

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**L'ORGANISATION SOCIALE DE L'AUTODÉTERMINATION DES ADULTES PRÉSENTANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :
ENQUÊTE AU SEIN D'ASSOCIATIONS PARENTALES FRANÇAISES**

**THÈSE PRÉSENTÉE À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
DOCTORAT EN PSYCHOÉDUCATION (ORIENTATION RECHERCHE)**

**PAR
CORALIE SARRAZIN**

AOÛT 2020

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
DOCTORAT EN PSYCHOEDUCATION (3298)

Direction de recherche :

Denise Côté, directrice Ph. D. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Carl Lacharité, codirecteur, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation :

Lyne Douville, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières

Jean-Pierre Gagnier, président, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières

Marie-Hélène Ayotte, Ph. D. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Thèse soutenue le 20 Août 2020

Sommaire

Cette thèse présente une enquête en ethnographie institutionnelle, dans laquelle je décris et cartographie l'organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle. L'objectif de cette recherche est de comprendre comment les pratiques visant à promouvoir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle sont facilitées ou empêchées dans les milieux dans lesquelles elles se déroulent. Pour cela j'ai rencontré plusieurs acteurs d'associations parentales françaises tels que des familles, des professionnels de l'accompagnement, des personnes présentant une déficience intellectuelle et des administrateurs. En traçant un portrait détaillé des pratiques professionnelles visant à promouvoir l'autodétermination, j'ai montré que les perceptions de ce concept sont majoritairement réduites aux notions de choix et d'autonomie. Ainsi, cette simplification du concept a un impact important sur les pratiques des professionnels, allant parfois à l'encontre du développement de l'autodétermination des personnes. Selon moi, l'explication de la simplification de ce concept, et donc son mésusage, s'explique par la domination de la notion de risque dans les discours des acteurs. L'importance donnée à cette notion de risque entraîne une forme d'immobilisme institutionnel. J'explique comment les textes véhiculent la réduction du concept de l'autodétermination et permettent la reproduction des pratiques allant à l'encontre de l'autodétermination dans les trois lieux étudiés. Enfin, je propose des pistes d'action visant à dépasser les difficultés rencontrées par les personnes et à faciliter la mise en place de pratiques effectives favorisant l'autodétermination. Mon but était de créer des connaissances utiles pour les personnes, afin que celles-ci puissent se les approprier dans

l'intention de provoquer un changement social, un mouvement d'émancipation. Dans ma recherche, j'ai voulu rendre visible l'organisation sociale et les relations de pouvoir qui régulent les pratiques des professionnels de l'accompagnement de façon à ce qu'ils puissent en prendre conscience. En prenant conscience de l'influence des relations de régulation sur leurs pratiques, les intervenants peuvent réfléchir et agir sur ces structures. En ce sens, ma thèse s'inscrit dans une démarche d'*empowerment* des intervenants afin de favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées.

Table des matières

Sommaire	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Liste des abréviations	x
Remerciements	xii
Introduction	1
Chapitre 1 Problématique et contexte	4
La problématique de recherche	5
Préambule	5
Le discours social sur l'inclusion et la participation sociale en France	7
L'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle	10
L'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle en France	11
Les acteurs de l'accompagnement de personnes présentant une déficience intellectuelle	16
Les enjeux du travail d'accompagnement	20
Mon expérience du cadre institutionnel français relative à la déficience intellectuelle	21
Cadre de référence de la recherche	30
La déficience intellectuelle	30
De l'exclusion à la participation sociale des personnes	35
Évolution des pratiques d'accompagnement des personnes	45

Les concepts actuels liés à la DI	48
L'autodétermination	52
La théorie de l'autodétermination	53
Le modèle écologique de l'autodétermination	56
Le modèle fonctionnel de l'autodétermination	58
Le modèle socioécologique du développement de l'autodétermination	61
L'autodétermination des personnes présentant une DI	64
Chapitre 2 Cadre théorique	69
L'ethnographie institutionnelle comme cadre	70
Préambule.....	70
L'organisation sociale de la connaissance	72
Repères théoriques	73
Les outils conceptuels	78
L'ethnographie institutionnelle comme méthode.....	80
Une approche critique et subjective	80
La rigueur de la méthode	83
Chapitre 3 Méthode.....	84
Choix méthodologiques.....	85
Discussion d'orientation	85
Terrains de recherche	89
Stratégie de recrutement.....	89
Les participants à la recherche	92
Collecte et analyses de données	94
Collecte de données	94

Analyses de données	96
Analyse de contenu	99
Analyse selon l'EI.....	102
Chapitre 4 Résultats	108
Partie 1 : perceptions et pratiques d'intervention.....	109
Les perceptions de l'autodétermination	109
Les pratiques d'intervention visant à promouvoir l'autodétermination.....	112
Partie 2 : organisation sociale des pratiques d'intervention	120
Les discours qui façonnent les pratiques d'intervention	120
Les textes qui guident les pratiques d'intervention.....	127
Partie 3 : Description des relations sociales de régulation	133
Chapitre 5 Discussion et conclusion	143
Discussion	144
Cartographie de l'organisation sociale concernant l'autodétermination.....	145
Pistes d'action	154
Piste 1 : les modèles d'intervention et les outils cliniques	155
Piste 2 : la gestion du risque	165
Conclusion.....	173
Références	182
Appendice A Canevas d'entretien semi-structuré.....	206
Appendice B Certificat d'éthique numéro CER-16-220-07.10.....	210
Appendice C Entente entre les trois associations départementales françaises et l'Université du Québec à Trois-Rivières signée en novembre 2016.....	213
Appendice D Engagement à la confidentialité	215

Appendice E Formulaire de consentement	217
Appendice F Questionnaires à l'intention des participants aux focus group	224

Liste des tableaux

Tableau 1 Les concepts actuels liés à la DI.....	49
Tableau 2 Caractéristiques principales des différents types de motivations définies par la théorie de l'autodétermination	54
Tableau 3 Échantillon des focus group.....	91

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Conceptualisation du handicap d'après la classification de la CIH.	37
<i>Figure 2.</i> Représentation du modèle handicap au travers de la CIF (Chapireau, 2001, p. 19).	39
<i>Figure 3.</i> Modèle de développement humain – processus de production du handicap, (RIPPH, 2018).	41
<i>Figure 4.</i> Modèle conceptuel du fonctionnement humain dans le cadre de la déficience intellectuelle préconisé par l'AAIDD (Luckasson <i>et al.</i> , 2002, 2003, p.11).	44
<i>Figure 5.</i> Modèle écologique de l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003, cité par Caouette, 2014).	57
<i>Figure 6.</i> Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 1999 ; cité dans Tassé et Morin, 2004)	59
<i>Figure 7.</i> Modèle socioécologique du développement de l'autodétermination (Walker <i>et al.</i> , 2011) [traduction libre]	63
<i>Figure 8.</i> Représentation de la méthode de codage des données.	101
<i>Figure 9.</i> Cartographie des relations sociales de régulation dans le développement de l'autodétermination des PSH.	147

Liste des abréviations

AAIDD :	Association Américaine des Déficiences Intellectuelles et du Développement
AAMD :	Association of Medical Officers of American Institutions
AAMR :	American Association on Mental Retardation
ADAPEI :	Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales
ANAP :	Agence Nationale d'appuis à la Performance
ARC :	Association for Retarded Citizens
ARS :	Agences régionales de santé
AVD :	Activités de la vie domestique
AVQ :	Activités de la vie quotidienne
CDA(PH) :	Commissions des Droits et de l'Autonomie (des Personnes Handicapés)
CIF :	Classification Internationale du Fonctionnement
CIH :	Classification Internationale des Handicaps
CIM :	Classification Internationale des Maladies
CNSA :	Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie
DI :	Déficience intellectuelle
DSM :	Diagnostics and Statistical Manual of Mental Disorders
EI :	Ethnographie institutionnelle
ESMS :	Établissements et services médico-sociaux
FALC :	Facile à lire et à comprendre
FG :	Focus group
Inserm :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
LARIDI :	Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle
MDH-PPH :	Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap
MDPH :	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ONU :	Organisation des Nations Unies

OPHQ :	Office des Personnes Handicapées du Québec
PSH :	Personne en situation de handicap
QI :	Quotient intellectuel
RIPPH :	Réseau International Processus de Production du Handicap
TED :	Trouble envahissant du développement
Unapei :	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
VRS :	Valorisation des rôles sociaux

Remerciements

Les remerciements apparaissent au début des thèses de doctorat. Pourtant, c'est généralement la partie que les jeunes chercheur.e.s écrivent en dernier. Ils représentent, en quelques sortes, une invitation à se retourner sur son parcours, à se rappeler comment on en est arrivé là, sur le point d'apposer le point final de son manuscrit. Un sacré moment ! Pour ma part, c'est 6 ans d'un parcours tumultueux que je me remémore avec un étrange mélange de nostalgie et de fierté. Mais cet aboutissement n'aurait pas été possible sans le concours et le soutien inespéré de mes formidables directeurs de thèse, Denise Côté et Carl Lacharité. Un grand merci à vous pour m'avoir fait confiance dans une période extrêmement critique de mon parcours, je vous suis infiniment reconnaissante d'avoir répondu présents à mon appel et de m'avoir permis de mener à bien mon parcours universitaire.

Je remercie également Coryne Husse, Luc Gateau ainsi que les directeurs des trois associations, Adapei 23, Adapei-Aria et les Papillons-Blancs Roubaix-Tourcoing, dans lesquelles j'ai eu la chance d'intervenir en tant que chercheure et formatrice. Votre implication pour défendre et favoriser l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle est inspirante, vous avez osé faire entrer la recherche en France, dans un monde qui n'y est pas familier et votre courage m'a poussée à ne jamais abandonner.

Je tiens aussi à remercier les professionnels du côté du Québec, Patrick Fougeyrollas et Jean-Pierre Robin. Je ne sais pas si vous vous en êtes rendus compte, mais vous avez immanquablement répondu présents dans les moments les plus difficiles de mon parcours, pris de votre temps pour m'encourager, échanger, me rassurer sur mes compétences et la pertinence de mon travail. Ce soutien a été extrêmement précieux, je suis chanceuse de vous compter dans mon entourage.

À mes amis, pour avoir été là, même quand je ne l'étais pas... Pour m'avoir rappelé qu'il y a un monde au-delà de mon écran d'ordinateur, pour vos mots de soutien et vos encouragements dans les moments difficiles, pour avoir partagé avec moi les réussites, les joies, les fêtes et les fameux moments au Temps d'Une Pinte ! Tout simplement merci pour ne pas m'avoir lâchée malgré la distance, l'accumulation de difficultés et l'absence. Chacun, à votre façon, avez su rendre ce parcours vivable et même agréable ! Et ça, ce n'était pas gagné ! J'ai la chance de vous compter des deux côtés de l'océan, alors Flo, Laurie, Clélia, Chloé, Mary, Tom, Seb, Eudes, Yann, Florine, Toine, Svenja, Lau, Klo, Émilie, Doum, Sam, JR, Jef, Cynhtia, Joe, Antoine, La Triade, un énorme MERCI !

À ma famille, pour leur soutien indéfectible et leur certitude inébranlable quant au fait que j'y arriverai. Ma jumelle, Pauline, pour s'être toujours assurée de m'accorder du temps et une place où me réfugier chez elle en cas de coup dur, tu ne le dis pas, mais je le vois ! Ma grande sœur, Laure, toi non plus tu ne l'étales pas, mais je te vois aller, avec tes mêmes pour me faire rire et tes citations pour me faire garder espoir ! Mon neveu et ma

nièce, qui représentent l'avenir et qui m'inspirent la volonté de travailler à rendre le monde plus juste. Mon papa, qui est toujours là, en toute discrétion, prêt à réagir au quart de tour, à m'amener et venir me chercher à toute heure dans les gares et les aéroports, et même à traverser le pays pour me permettre de ne pas manquer un vol ! Merci de rendre ma vie plus facile. Et enfin, ma maman, pour tes innombrables lectures de ma thèse et de tout ce que je peux écrire ! Mais surtout, pour ta patience et ta compréhension, les heures passées au téléphone à des horaires pas toujours raisonnables (oops !), ton soutien sans faille est le ciment qui m'a permis de construire qui je suis aujourd'hui.

Pour finir j'adresse mes remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à cette recherche, les formidables professionnels et personnes en situation de handicap que j'ai rencontrés ainsi que les administrateurs et les familles. Votre contribution a permis la réalisation de ce travail.

Introduction

Cette thèse traite de l'autodétermination d'adultes qui présentent une déficience intellectuelle. Plus précisément, elle aborde la question de la mise en place de pratiques professionnelles favorisant l'émergence de comportements autodéterminés, au sein d'associations parentales françaises. Je m'intéresse à l'autodétermination depuis presque 10 ans, j'ai eu l'occasion d'être formée en Suisse, en France et au Québec. Le croisement de ces perspectives a participé à l'évolution de ma conceptualisation de l'autodétermination. Ainsi, d'une connaissance théorique et centrée sur les personnes, j'ai construit une compréhension plus globale, impliquant l'importance de l'environnement, au sens large du terme, dans la promotion de l'autodétermination des personnes aux capacités différentes. Cette aspiration à une compréhension globale des choses m'a amenée à utiliser l'ethnographie institutionnelle pour réaliser ma recherche. L'ethnographie institutionnelle cherche à comprendre comment les choses fonctionnent. Pour ce faire, elle investigate la vie quotidienne des personnes et analyse en parallèle les expériences des personnes et les discours institutionnels afin de révéler les effets problématiques des relations sociales de régulation et des organisations sociales portées par les grands ensembles institutionnels de la société. En d'autres termes, l'ethnographie institutionnelle amène à s'interroger sur la façon dont les institutions s'imposent dans la vie quotidienne des personnes qui la composent allant jusqu'à façonner leurs perceptions et leurs pratiques.

Dans ma recherche, j'ai rencontré et interrogé de nombreux acteurs des associations de parents tels que des professionnels de l'accompagnement, des familles, des personnes présentant une déficience intellectuelle et des administrateurs. Mon intérêt s'est tourné vers les professionnels de l'accompagnement considérant qu'ils sont en première ligne de l'intervention et qu'ils sont ceux dont le travail est principalement coordonné par l'organisation sociale. Ce sont donc ceux qui vivent la disjonction la plus importante concernant l'autodétermination. Le but de mon enquête est alors d'explorer de manière critique les relations de régulation qui façonnent les expériences de travail des professionnels de l'accompagnement afin de leur permettre d'en prendre conscience. Les questions qui ont guidé mes réflexions sont : (1) Quelles sont les expériences vécues par les intervenants lors de la mise en place des pratiques visant le développement de l'autodétermination des personnes accompagnées ? (2) Comment les relations de régulation institutionnelles, notamment à travers les textes, façonnent les expériences de travail des intervenants ? (3) Comment les intervenants comprennent l'autodétermination et comment cette compréhension façonne leurs pratiques ? (4) Comment leur travail en lien avec l'autodétermination est régulé par les idéologies et les discours institutionnels ? Pour répondre à ces questions, une cartographie a été réalisée, celle-ci retrace ce que les éducateurs font et comment leur travail concernant l'autodétermination est textuellement structuré et socialement organisé, la coordination institutionnelle est ainsi révélée.

Chapitre 1

Problématique et contexte

Ce premier chapitre vise à exposer la problématique, ainsi qu'à contextualiser la recherche sur les plans sociaux et historiques afin d'en montrer la pertinence et l'originalité. Il se divise en deux parties, la première présente la problématique en replaçant l'autodétermination dans le contexte sociopolitique de la France et la seconde partie expose le cadre de référence de la recherche à travers une explication historique et théorique des concepts de la déficience intellectuelle et de l'autodétermination.

La problématique de recherche

Preamble

L'ethnographie institutionnelle (EI – Smith, D., 2005 ; 2018) est une méthode d'investigation du social, qui prend comme point de départ l'expérience quotidienne des personnes. Cette approche postule que les expériences de vie, dont celle du travail, sont socialement organisées et structurées à distance par des relations de régulation construites et diffusées par les institutions. Une institution étant comprise ici comme un ensemble fonctionnel dans lequel des relations sociales sont organisées dans le but de répondre à des objectifs communs (Grahame, 1998). L'EI cherche donc à décrire les processus institutionnels qui influencent les pratiques des individus afin de créer des connaissances utiles pour les personnes dont les activités quotidiennes sont organisées sans tenir compte de, voire en opposition à, leurs propres intérêts. En découvrant « comment les choses

fonctionnent » [traduction libre] (LaFrance et Nicolas, 2012, p. 130) entre les personnes et les institutions, elle vise à provoquer un changement social ou un mouvement d'émancipation par la production de connaissances et la critique sociale et institutionnelle (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017).

Il existe différentes manières de créer une problématique de recherche en EI. Selon Smith (2005 ; 2018), la problématique identifie un champ d'investigation plus large qu'une question ou qu'un problème spécifique. Elle se formule à partir de préoccupations et d'expériences « sur le terrain », vécues par des personnes réelles. La problématique identifie le lieu où commence l'enquête qui permettra de découvrir comment les choses fonctionnent pour les personnes concernées, à travers leur vie de tous les jours. Plus précisément, l'enquête démarre au *standpoint*, c'est à dire à l'endroit où une disjonction, une tension ou une contradiction entre l'expérience vécue et la réalité sociale objectivée par les textes, est constatée par les personnes dans leur vie de tous les jours ou encore par la chercheuse (Smith, D., 2005 ; 2018). Pour construire la problématique de leur étude, plusieurs ethnographes institutionnels partent de leur propre expérience vécue en lien avec un type particulier d'institution et une catégorie particulière d'acteurs ou actrices à l'intérieur de celle-ci (McCoy, 2008). D'ailleurs, les enquêtes en EI s'écrivent au « je » afin d'y montrer son implication et Campbell et Gregor (2002) suggèrent aux chercheurs de décrire leur expérience face au phénomène étudié afin de déterminer leur posture. Dans cette logique, je raconterai une partie de mon expérience personnelle, qui se situe dans le contexte social et législatif français, au sein d'organisations de services et avec des acteurs

qui œuvrent auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle (DI). Le contexte sociopolitique et historique français dans lequel l'organisation des droits et des services pour les personnes présentant une DI se sont construits sont d'abord présentés, ensuite la place de l'autodétermination dans les pratiques d'accompagnement est exposée, enfin, mon expérience dans ce contexte est racontée afin de préciser ma posture de chercheure.

Le discours social sur l'inclusion et la participation sociale en France

Les notions d'inclusion et de participation sociale sont souvent utilisées comme des expressions similaires dans le langage courant mais également dans des textes. Pourtant, si l'inclusion sociale et la participation sociale sont indissociables, elles représentent deux éléments singuliers. En effet, l'inclusion sociale est le fait de rendre l'environnement social et physique plus accessible, on peut alors parler de société inclusive. La participation sociale s'apprécie en fonction de l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et la qualité d'accès de son environnement (Fougeyrollas et al., 2018). En France, le terme d'inclusion sociale est plus souvent utilisé pour parler en fait de participation sociale.

Depuis une trentaine d'années, l'inclusion et la participation sociale (Gardou, 2012, 2017) des personnes présentant une DI sont au cœur des préoccupations politiques et des discours sociaux internationaux (Lachapelle et Boisvert, 1999 ; Ravaud, 2011), comme le montre la convention des Nations Unies (2006) relative aux droits des personnes

en situation de handicap. En France, c'est la loi *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* du 11 février 2005 qui a placé « la question du handicap au cœur des préoccupations contemporaines » (Robin, 2018, p. 7). Cette loi répond à la demande de plus en plus prégnante des personnes concernées, notamment à travers des regroupements auto-représentatifs tels que l'association *Nous Aussi*, d'être consultées et prises en compte dans les décisions politiques et sociales pouvant les impacter. Cette loi vise une meilleure inclusion et participation sociale des personnes en situation de handicap, c'est à dire de faire en sorte que toute personne puisse être activement partie prenante de la société à laquelle elle appartient, que ce soit par le travail, à travers des activités de loisir, ou encore par l'accès aux transports en commun (Brouard et Roussel, 2004). D'ailleurs, dans son rapport, *Zéro sans solution*, Piveteau *et al.* (2014) estime que c'est « dans le milieu le moins spécialisé possible que tout projet de vie a, sur le long terme, vocation à s'inscrire » (p. 67). Il affirme que pour cela, il faut « beaucoup progresser sur les conditions de participation des personnes en situation de handicap » (p. 69). La loi répond également à un besoin d'égalité et de justice des personnes en situation de handicap qui demandent à être reconnues comme citoyens et citoyennes à part entière (Nous Aussi, 2016). Ces enjeux se retrouvent entre autres autour du droit de vote et du droit au mariage qui sont en voie d'être accordés, comme l'a annoncé Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes Handicapées, en 2018. En effet sous couvert de tutelle ou de curatelle, certaines personnes ayant des déficiences n'ont pas accès à des droits fondamentaux tels que le droit de vote, ce qui constitue une importante

restriction de la participation, de l'inclusion sociale et du respect des droits et libertés des personnes.

La convention des Nations Unies (2006) et la loi française (2005) promeuvent donc l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap et leur reconnaissent le droit de vivre dans la société, avec les mêmes droits et la même liberté que tous. Pour répondre à cet impératif la société tente de s'organiser autour et avec les personnes concernées de façon à être en cohérence avec les politiques sociales et les attentes individuelles et collectives. Ainsi, selon le ministère de l'emploi et de la solidarité (Colin et Kerjosse, 2001), les services offerts aux personnes en situation de handicap doivent « favoriser l'autonomie de ces personnes, en réduisant les obstacles à leur insertion » (p. 72). Piveteau (2014) confirme que le service public doit accompagner la personne en situation de handicap à « élever le niveau de choix, d'influence et de contrôle » (p. 24) qu'elle peut avoir sur sa vie et que cet accompagnement doit viser « à confirmer la personne dans sa place agissante » (p.39). En effet, favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap ne serait pas cohérent sans la collaboration active des personnes concernées. Comme l'a expliqué Cluzel lors d'un discours en 2017 : « les personnes sont expertes de leur situation et c'est cette expertise sur laquelle nous devons tous nous appuyer pour construire des solutions (...) l'autodétermination est un enjeu central du développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap » (Cluzel, 2017, 57ème édition congrès Unapei). Pourtant, bien que l'expertise des personnes en situation de handicap soit indispensable lorsqu'il s'agit

de favoriser leur inclusion et leur participation sociale, dans les faits, le chemin est encore long et les revendications ne trouvent pas toujours de réponse gouvernementale.

Enfin, l'autodétermination et la participation sociale sont essentiellement liées. En effet, l'autodétermination est un des leviers pour faciliter l'inclusion et la participation sociale des personnes présentant une DI (Soresi, Nota et Wehmeyer, 2011) et réciproquement l'inclusion et la participation sociale favorisent le développement de l'autodétermination (Walker *et al.* 2011).

L'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

L'autodétermination réfère à la gouvernance de sa vie sans influence externe induite (Wehmeyer, 1999), c'est à dire à la capacité d'être maître d'œuvre de sa vie. L'autodétermination est « l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 208). Exprimer ses préférences, prendre des décisions ou revendiquer ses droits sont des exemples de manifestations de l'autodétermination d'une personne. Avec l'apprentissage et les expériences, la personne présentant une DI développe son autodétermination. Cet apprentissage est principalement accompagné par des professionnels de l'éducation tels que des éducateurs spécialisés. En effet, plus une personne a l'occasion de décider pour elle-même, plus elle sera en mesure de trouver sa place dans la société à laquelle elle appartient. De la même façon, plus la société s'ouvre

et se rend accessible aux personnes en situation de handicap, plus celles-ci auront l'occasion de développer leur autodétermination. Le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI est important (Wehmeyer et Abery, 2013), notamment en raison de ses liens positifs sur les autres dimensions de la qualité de vie (Schalock, 2000 ; Lachapelle *et al.*, 2005). Il s'agit du bien-être émotionnel (Arias, Ovejero et Morentin, 2009), de la confiance en soi (Wehmeyer, 1996), de l'inclusion et de la participation sociale (Walker *et al.*, 2011), du taux d'emploi et des revenus (Wehmeyer et Palmer, 2003).

L'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle en France

En France, les personnes présentant une DI sont le plus souvent accompagnées au sein de structures associatives. Dans les années 40', les parents d'enfants en situation de handicap militent pour trouver des solutions d'hébergement et d'accompagnement pour leurs enfants. À cette époque, la prise en charge des enfants et adultes ayant des « capacités différentes » (Fougeyrollas *et al.*, 2018) est sous la responsabilité des parents puisqu'il n'y a pratiquement aucun établissement spécialisé. Quelques hôpitaux, asiles ou institutions religieuses admettent des personnes ayant des déficiences mais sans proposer d'éducation alors que l'Éducation Nationale n'accueille que très peu les enfants en difficulté (Castel, 1995). Les familles avec un enfant en situation de handicap se sentent en décalage avec le reste de la société car « le handicap, mal perçu, est caché » (Minet, 2017, p. 102). Les représentations négatives du handicap sont communes, ce qui pousse les familles concernées à se retirer des villes, à rester discrètes et à se regrouper entre elles.

Puis le contexte économique des Trente Glorieuses (entre 1946 et 1975), (Fourastier, 1979) permet d'accéder à une meilleure vie et une volonté sociale qui favorisent la création d'associations adaptées (Ville, Fillon et Ravaud, 2014). Les parents endossent alors un rôle de parents responsables dont la mission est d'offrir un meilleur confort de vie à leurs enfants, ils créent les premières associations parentales (Paumier, Lagisquet et Philibert, 2009).

À la fin des années 50 naissent les premières associations parentales qui ont pour but de fournir aux enfants un accompagnement éducatif adapté à leurs besoins et un cadre de vie satisfaisant. Certaines associations se sont rapidement multipliées sur le territoire national et se sont rassemblées en Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). L'Unapei a été créée en 1956, suite aux changements législatifs d'après-guerre qui, selon Juhel (2012), ont permis de mettre en place des interventions psychopédagogiques et médico-sociales. À l'origine, ces associations étaient des lieux d'accueil et d'information pour les nouveaux parents d'enfants présentant une DI. Ces lieux ont aidé les parents à se construire une identité de parents d'enfants en situation de handicap (Minet, 2017; Gardou, 2012). Ils ont également eu un rôle important dans la prise en charge des personnes, ils ont souvent suppléé les carences des administrations, et de nombreuses associations gestionnaires d'établissements ont eu un rôle de pionnier (Cour des comptes, 2003). Aujourd'hui, l'Unapei regroupe 550 associations appartenant au secteur médico-social partout en France.

Le secteur médico-social est un ensemble complexe offrant un accompagnement à des personnes en situation de précarité, d'exclusion, de handicap ou de dépendance (Osorio-Montoya, Trilling, Monteiro, Viallon et Albert, 2014). L'Unapei et ses associations font partie de cet ensemble médico-social. Ce secteur est organisé par quatre textes législatifs qui sont la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Agence Nationale d'appui à la Performance, ANAP, 2013). Le secteur médico-social français est caractérisé par une grande diversité. En effet, sur le territoire national il existe 36 000 établissements dont 8 200 sont des établissements d'accueil (Osorio-Montoya *et al.*, 2014). Ils ont différents statuts juridiques (établissements publics, établissements privés sans but lucratif et établissements privés à but lucratif) et proposent des accompagnements variés (séjour en ambulatoire ou en milieu ouvert, établissement de travail, résidence). Selon les données les plus récentes, toutes situations de handicap confondues, ces établissements offrent près de 450 000 places, pour une dépense globale publique (État, Conseils généraux, assurance maladie) de 16 milliards d'euros par an (Vachey, Jeannet, Auburtin, Varnier et Gazagne, 2012).

Les établissements et les services sont chapeautés par des instances départementales et régionales (Jaeger, 2017). Au niveau régional, l'Agence Régionale de Santé (ARS) est chargée de mettre en place la politique de santé et de s'assurer que sa

région dispose des infrastructures modernes et cohérentes avec les besoins de la population et elle répartit les finances entre celles-ci. Au niveau départemental, tous ces services sont centralisés au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Créées par la loi de 2005, les MDPH traitent toutes les questions en lien avec le handicap afin d'aider les personnes à accéder à des droits et des services. Les MDPH orientent les personnes en fonction de l'évaluation qui est faite de leur handicap (Calin, 2005). Les Commissions des Droits et de l'Autonomie (CDA), au sein des MDPH, se chargent d'aider les personnes à mettre en place leur projet de vie après avoir évalué leurs besoins financiers, matériels et humains. Puis, sur les recommandations de la CDA, la MDPH oriente les personnes vers des services ou des établissements correspondant à leurs besoins.

Le secteur médico-social est organisé selon un système d'orientation et donc une logique de places, c'est à dire selon une certaine capacité d'accueil, en fonction des ressources humaines et financières des établissements (Hardy, 2018). Ce système d'orientation essuie de nombreuses critiques, comme l'explique Vachey *et al.* (2012). Ils constatent l'absence d'outil permettant d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies, ce qui peut mener à des situations problématiques. Par exemple, il est possible qu'une personne évaluée par la MDPH soit orientée vers un établissement qui n'a pas de place disponible pour l'accueillir. Elle est alors inscrite sur une liste d'attente et cette situation peut durer plusieurs mois voire plusieurs années. Ceci est dû au fait que la

création de places soit dictée par l'offre plutôt que par les besoins réels des personnes (Vachey *et al.*, 2012).

Les associations départementales du mouvement Unapei répondent à ce système d'orientation. Elles accompagnent des personnes en situation de handicap de tous âges et gèrent des établissements et des services médico-sociaux (ESMS) qui offrent un accompagnement à la vie professionnelle, aux loisirs et à l'habitat. Bien que ces associations soient toutes rattachées à l'Unapei, elles sont très différentes les unes des autres « sur le terrain » (Rapegno, 2017). En effet, chaque association tente de répondre aux besoins du département dans lequel elle se trouve en proposant un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicap. Par conséquent, en fonction de la population, les offres de services ne sont pas forcément les mêmes. Pour cela, les associations gèrent des établissements pouvant offrir un accueil et une éducation aux enfants et une insertion sociale et professionnelle aux adultes. Ces accompagnements font appel à des compétences pluridisciplinaires et à un maillage d'acteurs multiples. L'organisation associative est généralement la même quel que soit le département ; les associations sont dirigées par un conseil d'administration constitué de membres de la famille de personnes présentant une DI et de professionnels du milieu associatif. Les différents secteurs d'action (habitat, travail, loisir, éducation) sont gérés par des directeurs qui encadrent les équipes qui accompagnent au quotidien les personnes présentant une DI. Ces équipes sont composées en majorité d'éducateurs spécialisés mais aussi de moniteurs d'atelier, de chargés d'insertion, d'aides médico-psychologiques et de psychologues.

Les acteurs de l'accompagnement de personnes présentant une déficience intellectuelle

Les professionnels de l'accompagnement, aussi appelés intervenants, sont les responsables désignés du développement de l'autodétermination des personnes accueillies dans l'institution. Les éducateurs spécialisés sont en première ligne pour assurer cette mission, ils sont aidés dans leur tâche par d'autres professionnels tels que les moniteurs d'atelier, les aides médico-psychologiques et les moniteurs éducateurs. Ensemble, ils forment des équipes pluridisciplinaires d'intervenants. Comme l'écrivent Gaberan et Perrard (2008), le but ultime de la relation éducative est d'aider les personnes à formuler des choix, à prendre des décisions et donc à développer leur autodétermination. Elle est en partie favorisée par les occasions dont bénéficient les personnes pour exprimer leurs attentes, leurs choix, poser des actions concrètes, résoudre des problèmes. L'environnement peut alors être un facilitateur ou un obstacle à l'émergence de comportements autodéterminés (Wehmeyer, 1999). Le milieu de vie des personnes, aussi appelé milieu résidentiel, occupe donc une place importante dans l'émergence des comportements autodéterminés (Wehmeyer, 1996; Wehmeyer et Schwartz, 1998; Wong, Wong, Schalock, et Chou, 2011). Les professionnels de l'accompagnement cherchent à orienter leur travail vers la promotion de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Cette orientation éducative s'articule autour de plusieurs actions concrètes, certaines, visibles au quotidien et d'autres, invisibles.

Les intervenants accompagnent les personnes dans leur quotidien, c'est à dire, en les assistant dans des activités de vie telles que se lever, assurer son hygiène personnelle et celle de son espace de vie, s'habiller, faire des courses, faire la cuisine, prendre le bus pour aller voir des amis, choisir des activités de loisir et s'y rendre, fixer des rendez-vous médicaux, se rendre à l'heure au travail, etc. (Rouzel, 2015). Gaberan et Perrard (2008) parlent d'organiseurs de la vie quotidienne. Le niveau de participation des personnes à ces activités quotidiennes sera différent d'une personne à l'autre en fonction de ses possibilités. Cependant, chaque activité est l'occasion d'effectuer des apprentissages, de développer sa participation et son autodétermination. En parallèle de cet accompagnement quotidien, les professionnels doivent également assurer des tâches administratives telles que la rédaction des projets individuels, participer à des réunions d'information, maintenir à jour les cahiers de liaison qui assurent la transmission d'informations essentielles à l'ensemble de l'équipe. Ils assurent également des tâches d'évaluation interne des établissements ou encore d'évaluation des personnes qu'ils accompagnent. La formation occupe également une place importante dans le quotidien des intervenants, qu'elle soit formelle avec la formation continue ou bien informelle (Rouzel, 2015). En effet, les professionnels doivent s'assurer d'être à jour au niveau des connaissances scientifiques mais également au niveau du cadre social et politique dans lequel ils exercent leurs professions. Par exemple, les lois françaises de 2002 et 2005 ont provoqué de nombreux changements dans le paysage social français qui ont impacté la vie quotidienne des professionnels de l'accompagnement, par exemple, ce sont par ces lois que le projet de vie a été instauré au sein des ESMS.

Un autre type de travail, un peu moins visible, occupe beaucoup les professionnels, il s'agit du travail d'équipe et du travail en réseau. L'éducateur spécialisé, comme tous les professionnels de l'accompagnement, travaille toujours en équipe, ce qui peut constituer à la fois une difficulté et une facilité, dépendamment de la capacité de l'équipe à se construire. En effet, l'action éducative est d'autant plus pertinente et efficace lorsque les membres d'une équipe éducative évoluent dans l'échange et la confiance (Gaberan et Perrard, 2008). Pour cela les professionnels doivent savoir partager les informations, échanger des points de vue mêmes contraires, s'écouter, se soutenir, se répartir les tâches et harmoniser leurs approches. Ces tâches sont délicates car chaque professionnel, avec sa formation, son vécu et ses valeurs, a une compréhension personnelle et une approche différente des situations rencontrées. Il peut donc parfois être difficile d'arriver à un accord afin d'assurer un accompagnement cohérent auprès des personnes accompagnées. Le travail en réseau, pour sa part, se situe le plus souvent en dehors des établissements. Il s'agit de se tourner vers des milieux publics, dits « ordinaires », que ce soit pour accompagner la personne à trouver du travail ou à s'inscrire dans une activité de loisir. Par exemple, les professionnels peuvent être amenés à intervenir auprès du personnel d'accueil d'une piscine municipale qui se pose des questions sur la sécurité de la personne ayant une DI. Les professionnels de l'accompagnement sont également amenés à travailler avec d'autres personnes telles que la police, les juges, les médecins, les tutelles et enfin, les familles. Les familles sont d'autant plus partie prenante que, bien souvent, l'employeur est une association de parents (Gaberan et Perrard, 2008).

Le quotidien des professionnels de l'accompagnement est aussi rythmé par des actions totalement invisibles. Meirieu (2002) explique que l'action éducative se trouve dans la banalité du quotidien, qui va au-delà de l'action technique. Ainsi, au quotidien, les professionnels de l'accompagnement sont vigilants aux personnes qu'ils encadrent, s'assurent de respecter leurs habitudes de vie et prennent soin de leur état physique et psychique. Ils sont présents et assurent la sécurité de chacun tout en veillant à ne pas être intrusifs, ils surveillent sans restreindre. Le juste équilibre n'est pas facile à trouver et peut demander beaucoup de temps et de réflexion de la part des professionnels. Enfin, les professionnels proposent un cadre de vie favorisant les apprentissages, ils suscitent l'envie de faire mais sans forcer, ils aident la personne à donner du sens à ce qu'elle fait au quotidien. Par exemple entretenir son hygiène corporelle pour se sentir bien et avec une présentation socialement acceptée, nécessite d'avoir conscience des codes sociaux et d'avoir la volonté de les respecter, c'est un travail sur le long terme, complexe, bien souvent invisible, puisqu'il n'a pas de place reconnue dans les rouages institutionnels. Plus spécifiquement, ce genre de tâche du « penser pour » et « penser avec » ne sont inscrites nulle part bien qu'elles prennent une place considérable dans le temps des intervenants et qu'elle demande une mobilisation intellectuelle et cognitive conséquente¹.

Ce travail d'accompagnement s'effectue dans un contexte social et organisationnel qui ne valorise pas toujours celui-ci (Gaberan et Perrard, 2008). En effet, il semble parfois

¹ Ce constat est principalement issu de mon expérience en tant que formatrice des professionnels de l'accompagnement

difficile pour les personnes en dehors des institutions de réaliser l'ampleur du travail d'accompagnement. Si les actes de la vie quotidienne sont principalement les mêmes pour tous (se lever, manger, se coucher), l'accompagnement sera différent pour chaque personne en fonction de son niveau de participation, de ses capacités d'apprentissage, de ses objectifs personnels, ou encore de son humeur de la journée. La singularité de chacun fait la complexité du travail des professionnels de l'accompagnement. Les professionnels de l'accompagnement reçoivent un enseignement en cohérence avec toutes ces tâches professionnelles lors de leur formation initiale. Cependant l'autodétermination, actuellement, ne fait pas partie de cette formation, elle se retrouve donc le plus souvent dans la formation continue, c'est à dire pendant l'exercice de la profession².

Les enjeux du travail d'accompagnement

Au sein des associations, j'ai pu constater que l'autodétermination est mise de plus en plus en valeur, au travers des textes, des demandes des familles, des questionnaires de structures et des personnes présentant une DI. Par exemple, les projets associatifs mettent l'accent sur le fait de permettre aux personnes d'être actrices de leurs projets de vie et d'exercer leur citoyenneté dans le choix des orientations stratégiques. De la même façon, l'Unapei, en militant pour une société plus inclusive et solidaire souhaite que toute personne ayant une DI puisse choisir son lieu de vie et avoir accès à un travail (Andrien, 2019). Pourtant sur le terrain, les éducateurs semblent vivre des difficultés à mettre en place un accompagnement qui favorise le développement de l'autodétermination des

² IDEM

personnes qu'ils accompagnent. En effet, lors des formations que j'ai eu l'occasion de dispenser, j'ai reçu de nombreux témoignages de professionnels de l'accompagnement qui se disaient être favorables à l'autodétermination, mais ne pas être en mesure de l'appliquer concrètement pour des raisons souvent organisationnelles. Par exemple dans certains lieux de vie, les habitants doivent choisir s'ils souhaitent assurer leur hygiène en prenant des douches ou des bains. À la suite de quoi des emplois du temps de toilette sont rédigés et appliqués. Si une personne souhaite changer d'avis au cours de l'année, cela bouscule la totalité de l'organisation matinale, il devient alors impossible pour les professionnels de l'accompagnement de permettre ce changement pourtant important dans la qualité de vie et le développement de l'autodétermination des personnes. En effet, la question des choix est primordiale, hors, ici, l'organisation de l'établissement prime sur les souhaits et les préférences des personnes accompagnées.

Mon expérience du cadre institutionnel français relative à la déficience intellectuelle

D'après mon expérience, l'autodétermination était un concept peu utilisé en France jusqu'à récemment. Lors de mes études en psychologie entre 2007 et 2012, j'ai eu plusieurs expériences professionnelles au sein d'institutions accueillant des personnes présentant une DI. L'autodétermination n'était pas un terme employé à cette époque. Le droit des personnes à vivre la vie qu'elles souhaitent semblait plutôt rarement respecté puisque les règlements institutionnels, les MDPH ou encore les médecins étaient détenteurs du pouvoir de décision quant aux choix de vie des personnes présentant une DI. Lorsque je posais la question, les réponses fournies concernaient principalement la

sécurité des personnes ou simplement une absence de remise en question du système institutionnel, ainsi, mes collègues répondaient à mes interrogations par « c'est comme ça qu'il faut faire le travail ». Pourtant, mon mandat professionnel était principalement d'accompagner les personnes ayant des difficultés dans la réalisation de leurs objectifs de vie. Une certaine attitude de résignation de mes collègues me paraissait aller à l'encontre de notre mission professionnelle et également à l'encontre de l'intérêt des personnes utilisatrices du service. Par exemple, je devais accompagner une personne en reconversion professionnelle suite à l'apparition d'une maladie invalidante, cette personne avait ciblé quelques métiers qui pouvaient correspondre à ses intérêts. Hors lors de l'écriture du compte-rendu, j'ai dû apposer un avis défavorable à ses projets car le médecin du travail ne lui préconisait pas de travailler aux postes qu'elle souhaitait. En tant que professionnelle de l'accompagnement, j'aurais souhaité recommander un temps d'essai avec ajustement de poste correspondant aux difficultés spécifiques de la personne. Malheureusement, le fonctionnement organisationnel ne me permettait pas d'effectuer ce genre de recommandations, la bonne « case » n'existant pas dans les formulaires. J'ai alors vécu ce que vivent les professionnels que j'ai rencontrés, c'est à dire une incohérence entre ce qui m'était demandé de faire et les moyens dont je disposais pour le faire. Cette expérience est décrite en ethnographie institutionnelle comme une disjonction, c'est à dire une tension, une incohérence entre mon vécu et la réalité objectivée par l'ensemble institutionnel par l'intermédiaire des relations de régulation.

Par la suite, j'ai découvert l'autodétermination lors d'un stage de fin d'études au sein d'une fondation suisse nommée le Village d'Aigues-Vertes, en 2011. Dans cette fondation, les personnes présentant une DI sont accompagnées à développer leur autodétermination au quotidien dans un milieu de vie organisé sous la forme d'un village. Le village « procure un environnement favorable au développement de leurs compétences personnelles et professionnelles au service de l'inclusion sociale » (Fondation Aigues-Vertes, s. d.). Les projets individuels sont élaborés par les personnes elles-mêmes, c'est le point de départ de l'autodétermination. Tous les professionnels sont formés à l'accompagnement de l'autodétermination et le village favorise la participation sociale et la citoyenneté des personnes. Par exemple, le village organise des élections du maire qui reste en poste pour deux ans. Ces élections permettent aux personnes d'exercer leur citoyenneté et par le fait même, leur participation sociale et leur autodétermination. Ils organisent également de nombreuses activités à l'intérieur et en dehors du village, ce qui « permet ainsi à chacun de vivre une existence la plus proche possible de ses aspirations » (Fondation Aigues-Vertes, s. d.). En apprenant sur l'autodétermination, j'ai compris que lors de mes expériences précédentes, les logiques institutionnelles avaient tendance à brimer l'autodétermination des personnes accompagnées, car la lourdeur organisationnelle imposait de suivre des règles prédéterminées et peu flexibles, afin de maintenir un contrôle factice ou non sur l'ensemble des services. Il est devenu important pour moi de tenter de faire connaître ce concept dans les lieux d'accompagnement des personnes qui présentent une DI en France.

En 2015, les associations françaises de représentation de personnes présentant une DI et les associations de parents ont commencé à s'intéresser à l'autodétermination. À cette époque, plusieurs personnes affiliées au mouvement Unapei m'ont sollicitée afin d'échanger sur les pistes de recherche pertinentes qui pourraient être menées en France sur ce sujet. Il me semble que cet intérêt est né suite à une prise de conscience collective des injustices auxquelles font face les personnes en situation de handicap évoluant au sein de structures institutionnelles. Par exemple, j'ai eu connaissance de l'histoire d'un couple souhaitant prendre sa retraite. Pour cela ils étaient obligés de changer de milieu d'accueil et donc de déménager. En effet, leur appartement était situé dans une structure accueillant uniquement des travailleurs. Or ils ne souhaitaient pas déménager, car ils vivaient dans ce milieu depuis une dizaine d'années, entourés de leurs amis. Cette situation injuste a indigné de nombreux professionnels de l'accompagnement qui ont tout fait pour **contourner** les règles et les obligations institutionnelles. Cette prise de conscience a amené une volonté chez les professionnels de normaliser les conditions de vie des personnes qu'ils accompagnent. Aussi, promouvoir l'autodétermination des personnes permet de mettre en lumière ces inégalités et de défendre les droits et libertés des personnes. La concordance temporelle entre cette prise de conscience et mon entrée dans le monde de la recherche a donné lieu à la recherche présentée ici.

Par la suite, j'ai eu l'occasion de rencontrer divers acteurs du milieu associatif. Leur volonté à mettre en place des moyens pour le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI était importante et m'a permis de dispenser des

conférences et des formations sur le sujet. Néanmoins, lors de mes visites, j'ai été témoin de situations allant parfois à l'encontre de l'autodétermination. Par exemple, lors d'un repas avec un gestionnaire de structure, une personne travaillant sur ce même lieu est venue se joindre à nous afin de faire part au gestionnaire de son désir de changer de travail. Sans échanger sur cette demande, le gestionnaire a immédiatement répondu par la négative. De la même façon, j'ai rencontré un jeune homme présentant une DI qui souhaitait se rendre à la piscine à la fin de semaine. Il m'a expliqué que les éducateurs lui ont répondu que ce ne serait pas possible car ils n'étaient pas assez nombreux le samedi pour l'accompagner. J'ai également reçu le témoignage d'un éducateur qui me disait qu'il ne pouvait pas accompagner une personne faire son épicerie car ce n'était pas inscrit à son projet personnalisé.

Considérant le mandat attribué aux éducateurs d'accompagner les personnes présentant une DI dans le développement de leur autodétermination, tout en assurant eux-mêmes la responsabilité de leur sécurité, il semble que ceux-ci reçoivent beaucoup d'injonctions contradictoires à l'intérieur même de ce mandat. Ils doivent « répondre aux demandes » et donc « faire à la place » de la personne, tout en favorisant l'autodétermination, c'est à dire favoriser le « faire avec ». De la même façon, ils doivent assurer, dans un environnement collectif, un accompagnement qu'ils considèrent individuel. Pour les professionnels de l'accompagnement, il est difficile de favoriser le développement de l'autodétermination dans un environnement collectif. En effet, ce travail prend du temps et il y a parfois la tentation chez les accompagnateurs d'aller au

plus efficace et donc au plus rapide. Par exemple, j'avais été invitée à participer à un repas avec toutes les personnes d'un milieu de vie, lorsqu'une personne ayant une DI s'est approchée de moi afin de me servir de l'eau, un professionnel est arrivé pour lui prendre la bouteille des mains et me servir à sa place. Il s'agissait quasiment d'un réflexe chez ce professionnel qui anticipait probablement un dégât à gérer alors que le moment du repas est déjà un moment stressant et chargé. Enfin, ils doivent accompagner les personnes accueillies tout en accompagnant également les familles et répondre aux demandes de chacun même si celles-ci sont en opposition.

À travers mon parcours j'ai donc été témoin à de nombreuses reprises de situations difficiles parfois inextricables relatives à l'autodétermination. Ce constat n'a fait qu'augmenter ma conviction de l'importance d'étudier la mise en place de l'accompagnement éducatif vers l'autodétermination dans le contexte associatif français. D'une part je voulais comprendre l'ensemble des rouages et la succession des décisions menant à, voire créant, ces situations complexes. D'autres part je souhaiter je souhaitais pouvoir parvenir à « démêler » ces rouages, les rendre facile à comprendre et visible afin de peut-être, un jour, être en mesure de les changer. J'espère que d'une certaine façon, ma recherche apporte une pierre à cet édifice.

Puis, les rencontres avec les participants à la recherche ont révélé de nombreux points communs entre mes préoccupations et les leurs. Ce sont ces préoccupations que j'ai tenté de développer dans la problématique de ma recherche. Du côté des intervenants,

l'accumulation des injonctions contradictoires (ou attentes paradoxales) semble les pousser à donner également des injonctions contradictoires aux personnes qu'ils accompagnent. Ainsi ils m'expliquent « on est obligé de leur proposer ce qui arrange l'institution, ce ne sont pas des vrais choix », « on a l'impression de proposer des non-choix », « on leur fait croire qu'ils ont le droit de choisir ». Ces affirmations fortes me poussent à croire qu'il existe une disjonction entre ce qui est attendu d'eux et ce qu'ils expérimentent dans leurs interventions au quotidien.

Les intervenants sont donc au centre d'une contradiction qui, dans le cadre de cette recherche, amène à les identifier comme le *standpoint* de l'enquête, c'est à dire, comme point d'entrée, d'appuis et de sortie de l'enquête³. Chaque groupe participant à la recherche aurait pu être choisi comme point d'entrée. Les éducateurs spécialisés ont été priorisés d'une part, parce que ce sont eux qui ont manifesté la plus grande disjonction entre leur vécu expérientiel et les exigences organisationnelles, et d'autre part, parce qu'ils sont les responsables désignés pour accompagner les personnes présentant une DI à développer leur autodétermination. De plus ce choix est en cohérence et permet de faire des liens avec la psychoéducation.

Le point d'entrée de l'enquête permet à la chercheuse de découvrir le quotidien des personnes, leurs façons de penser et d'agir, puisque celles-ci lui sont inconnues,

³ La notion de *standpoint*, élément central d'une enquête en ethnographie institutionnelle, est abordée de façon plus exhaustive dans la suite de ce texte

« l'expérience des personnes sert de point d'appui dans l'exploration méthodique des relations sociales qui constituent et charpentent leur vie » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017, p. 15). Il est le point d'entrée de l'enquête et il est également le point de retour de l'analyse (Smith 1987, 1990). C'est à dire que les résultats, compris comme une traduction explicative du mode de vie des personnes, sont retournés au groupe de personnes qui partagent une même culture afin de leur expliquer comment cette expérience se passe (Campbell, 1998). L'objectif de cette explication étant de rendre visibles les mécanismes de régulation sociales auxquels les personnes sont soumises sans s'en rendre compte et qui façonnent leur vie quotidienne. Ce transfert de connaissances a une fonction de conscientisation et permet aux personnes de reprendre le pouvoir sur leur vie (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017).

Les intervenants ont un rapport au monde partagé entre deux subjectivités, quotidiennement ils font l'expérience d'une disjonction à surmonter : d'un côté le monde conceptuel propres aux activités de penser, et de l'autre côté, le monde des activités concrètes liées au fait de tenir un rôle d'éducateur. Ils sont ceux qui expérimentent la plus grande disjonction, comparativement aux autres groupes (familles, administrateurs et PSH), entre leur vécu expérientiel et le vécu idéologique par rapport à l'accompagnement à l'autodétermination. Le but de cette recherche est alors d'explorer de manière critique les relations de régulation qui façonnent les expériences de travail des éducateurs spécialisés afin de leur permettre d'en prendre conscience. Pour cela une cartographie de l'organisation sociale de l'autodétermination et sa coordination au sein des institutions est

réalisée. Celle-ci retrace ce que les éducateurs font et comment leur travail est textuellement structuré en soulignant les divergences entre les discours et les pratiques.

Les questions qui émergent du « monde partagé » des éducateurs et qui ont guidé cette recherche sont les suivantes :

- Quelles sont les expériences vécues par les éducateurs spécialisés lors de la mise en place des pratiques visant le développement de l'autodétermination des personnes accompagnées ?
- Comment les relations de régulation institutionnelles, notamment à travers les textes, modèlent les expériences de travail des éducateurs spécialisés ?
- Comment les éducateurs spécialisés comprennent l'autodétermination et comment cette compréhension façonne leurs pratiques ?
- Comment leur travail en lien avec l'autodétermination est organisé par les idéologies et les discours institutionnels ?

L'EI est une méthode d'enquête originale qui laisse à la chercheuse beaucoup de liberté et de créativité. Ainsi, il n'existe pas de procédure précise pour construire une problématique mais plutôt des points de repères. Le vécu de la chercheuse, de même que l'expérience des gens dans leur vie de tous les jours en sont les exemples principaux (McCoy, 2008 ; Campbell et Gregor, 2002). J'ai construit ma problématique après avoir constaté que mes préoccupations lors de mes expériences professionnelles entraient en résonance avec celles des professionnels de l'accompagnement que j'ai rencontrés. De

plus ma recherche se situe dans un cadre politique et social qui cherche à tendre vers la participation sociale des personnes en situation de handicap. Bien que dans les faits la société inclusive n'en soit qu'à ses débuts, il n'en demeure pas moins que les volontés associatives, militantes et politiques partagent cette même visée. Le fait d'avoir interrogé les acteurs du monde du handicap sur l'autodétermination a permis de révéler la nécessité de couvrir un champ d'investigation plus large et surtout plus en cohérence avec la réalité des personnes concernées. Pour toutes ces raisons ma problématique porte sur l'organisation sociale de l'accompagnement à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein du mouvement associatif parental français.

Cadre de référence de la recherche

Cette seconde partie expose le cadre de référence de la recherche à travers une présentation plus large des connaissances sur la déficience intellectuelle et l'autodétermination. Elle fournit des informations généralement reconnues de la littérature scientifique et permet de poser les bases historiques et théoriques du concept d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.

La déficience intellectuelle

La DI est maintenant un phénomène bien connu tant des chercheurs que des praticiens. Les connaissances sur la DI ainsi que les différents modèles d'intervention ont beaucoup évolué depuis les dernières décennies. Les personnes présentant une DI possèdent désormais des droits et doivent également répondre à certaines obligations dans

une société dite inclusive et ouverte à la différence. Cette partie du contexte de recherche vise à résumer les différents changements et les nouvelles perspectives développées pour le mieux-être des personnes présentant une DI.

Diverses définitions de la déficience intellectuelle sont issues de recherches scientifiques et empiriques. Notons l'Association Américaine des Déficiences Intellectuelles et du Développement (AAIDD, 2010), l'Association Américaine des Déficiences Intellectuelles et du Développement (AAIDD, 2010), Organisation Mondiale de la Santé ...qui soutiennent les domaines de la recherche et de l'accompagnement spécialisé.

« La DI est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (Schalock *et al.*, 2010, p. 1). L'AAIDD décrit la DI comme un ensemble de facteurs personnels qui ont un impact sur le fonctionnement général de la personne et ajoute qu'un environnement favorable peut pallier les difficultés de fonctionnement humain. Cette définition est également complétée par d'autres conditions proposées par l'American Association on Mental Retardation (Schalock et Verdugo, 2002) :

- L'évaluation doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique des sujets ainsi que des différences dans leurs modes de communication et leur comportement ;

- Le déficit du fonctionnement adaptatif d'un individu se manifeste dans le cadre de l'environnement communautaire typique des sujets de son groupe d'âge et dépend de l'importance de ses besoins personnels de soutien ;
- Certaines faiblesses spécifiques d'adaptation coexistent souvent avec des forces dans d'autres domaines d'adaptation ou avec d'autres capacités personnelles ;
- Le fonctionnement général d'une personne présentant un retard mental s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et prolongé. (p. 3)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS, s.d.)

- La DI est la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. (<http://euro.who.int>).

La réduction des capacités peut concerner divers secteurs tels que : la communication, les apprentissages, les loisirs ou encore la vie sociale. L'OMS précise que les facteurs environnementaux jouent un rôle important dans l'intégration sociale et la participation sociale des personnes présentant une DI.

Après avoir étudié plus de 50 années de définitions de la DI, Schalock, Luckarson et Shogren (2007) identifient certains points communs récurrents à ce concept. Il s'agit de :

- L'apparition des difficultés intellectuelles au cours de la période de développement, c'est à dire avant 18 ans ;
- L'évaluation de limitations des capacités intellectuelles dans divers domaines tels que la résolution de problèmes ou la planification ;
- Le constat de limitations des capacités adaptatives telles que les habiletés sociales ou la communication.

Ainsi la DI est caractérisée par des limitations importantes à la fois du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Le fonctionnement intellectuel est la capacité mentale générale liée à l'apprentissage, le raisonnement ou encore la résolution de problèmes. Le comportement adaptatif est un ensemble d'habiletés et de compétences. Il y a les habiletés conceptuelles (ex., le langage, la symbolique du nombre, le concept de l'argent ou du temps, la lecture, l'écriture, etc.), les habiletés sociales nécessaires pour fonctionner en société (ex., la capacité à respecter des règles, entrer en contact, entretenir une conversation, respecter les autres, interpréter les signes non-verbaux, etc.) et enfin, les habiletés pratiques qui sont nécessaires pour réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) (ex., faire le ménage, la vaisselle, hygiène personnelle, s'alimenter, faire des achats, etc.). Il est évident que le fonctionnement général de la personne s'améliore dans un environnement

favorable et avec un soutien adéquat. Ces définitions recourent les critères décrits dans la 5^e édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (DSM 5, APA, 2013 ; Frances, First et Pincus, 1995), cette nouvelle version tient compte des ajouts pertinents quant aux habiletés adaptatives tout en considérant la contribution de la neuroscience sur les aspects neurodéveloppementaux.

Le taux de prévalence de la DI diverge d'une région du monde à l'autre, mais il est généralement estimé entre 1% et 3% de la population dans les pays industrialisés. Il est difficile d'obtenir le nombre exact de personnes présentant une DI. Selon Juhel (2012) « 80% des personnes ayant une DI ont une DI légère ; elles peuvent donc fonctionner convenablement dans la communauté sans exiger une intervention particulière de l'État » (p. 47). Or les statistiques officielles sont effectuées en fonction des interventions mises en place. Selon l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ, 2013), environ 1 % de la population adulte présente une incapacité liée à une DI ou à un trouble envahissant du développement (TED). Selon le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, ce taux représente en 2014 un total de 82 000 personnes présentant une DI dont 45 000 ont besoin de services spécialisés (2016). En France, la DI concerne 1 à 2 % de la population selon la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (Inserm, 2016). Selon l'Unapei, cela représenterait 700 000 personnes. Les personnes présentant une DI ont toujours existé mais la façon de percevoir et de comprendre la DI a évolué (Juhel, 2012). D'abord rejetées et ostracisées, les personnes en situation de handicap ont longtemps été en marge de la société. Aujourd'hui, ce sont les notions

d'inclusion et de participation sociale qui guident les pratiques d'accompagnement des personnes présentant une DI. Un aperçu historique est nécessaire pour comprendre l'évolution des concepts et des pratiques.

De l'exclusion à la participation sociale des personnes

Le changement de conception du handicap dans les sociétés actuelles tente de mettre davantage l'accent sur la personne, sur le développement de ses capacités et sur l'influence de l'environnement sur la personne, plutôt que sur les différences et les déficits de la personne. Le changement s'est opéré progressivement par le biais du vocabulaire utilisé. Au début du XIX^e siècle avec les appellations « infirme » ou « idiot », jusqu'aux années 1975 où apparaît le retard mental et la déficience intellectuelle, pour ensuite s'ouvrir sur une perspective écologique permettant une compréhension de l'interaction entre la personne et son environnement (Schalock *et al.*, 2007). Ce changement de vocabulaire est une contribution des milieux professionnels et associatifs à ne pas utiliser de mots à caractère péjoratif susceptibles d'isoler ou de discriminer les personnes concernées. Cette évolution se retrouve également dans les modèles sur le handicap.

Pendant longtemps la DI a été classifiée selon le niveau intellectuel déterminé par le quotient intellectuel (QI). La Classification Internationale des Maladies (CIM) de 1975 différencie le retard mental léger, moyen, grave et profond, en fonction du score de QI. Cette information est de moins en moins utilisée dans l'accompagnement éducatif par les intervenants car elle n'apporte que peu d'informations sur le fonctionnement de la

personne au plan des habiletés adaptatives donc, peu d'indications sur le type de soutien dont la personne a besoin (Inserm, 2016).

Trois modèles principaux se distinguent : le modèle médical, le modèle social (Rochat, 2008) et le modèle systémique du handicap. Le modèle médical, datant des années 20, considère le handicap comme résultant des caractéristiques intrinsèques d'une personne et le traite comme un problème de santé. Dans le modèle social, le handicap est le résultat d'une déficience (physique, corporelle ou mentale). Ce modèle, datant des années 60, est issu d'un mouvement social en faveur de la reconnaissance des particularités et des spécificités des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Ce mouvement refuse d'associer la situation de handicap aux caractéristiques de la personne, estimant que l'environnement y contribue de manière conséquente. Le handicap est donc un produit social résultant d'une inadéquation de la société aux spécificités des individus (Sanchez, 2012). Le modèle systémique tente de faire la synthèse des deux modèles précédents, en prenant en compte les conséquences biologiques et anatomiques et les répercussions sociales de la déficience, ici, le handicap est situationnel.

Ces évolutions conceptuelles ont eu des conséquences sur les travaux de classification du fonctionnement humain. Les travaux de (1) l'OMS, du (2) Réseau International Processus de Production du Handicap (RIPPH) et de (3) l'AAIDD en sont les exemples les plus prédominants.

Les modèles de l'OMS : De la CIH à la CIF

La Classification Internationale des Handicaps - CIH (OMS, 1980) a été construite à partir du modèle tridimensionnel de Wood (1980). Selon cette classification, la maladie permet de déterminer la gravité du handicap, lui-même décrit à travers un processus linéaire allant de la déficience au désavantage social. Elle décrit le handicap selon trois niveaux : la déficience (le niveau lésionnel), les incapacités (le niveau fonctionnel) et le désavantage social (niveau situationnel) (*Figure 1*).

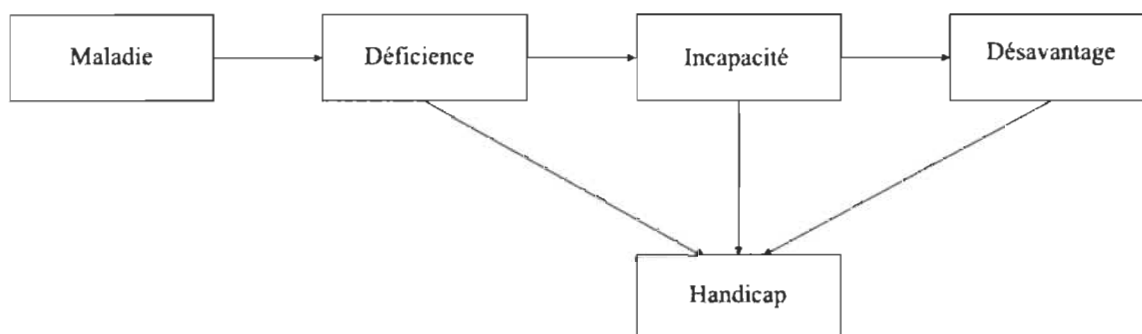


Figure 1. Conceptualisation du handicap d'après la classification de la CIH.

La déficience est une altération d'une fonction ou d'une structure psychologique ou anatomique. L'incapacité, résulte de la déficience, il s'agit de la réduction de la capacité d'effectuer une activité. Le désavantage est la conséquence de l'incapacité, au niveau social. Le handicap est défini ici comme « un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-

culturels » (OMS, 1980, <http://euro.who.int>). La CIH a reçu de nombreuses critiques en raison de l'absence du rôle de l'environnement dans la création des désavantages sociaux pour les personnes en situation de handicap (Rochat, 2008).

En 2001, l'OMS publie la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), basée sur une perspective interactionniste du fonctionnement humain (*Figure 2*). Cette nouvelle classification intègre le modèle médical et le modèle social du handicap (Jamet, 2003). Elle est organisée en deux parties : la première concerne le fonctionnement et le handicap, la seconde traite les facteurs contextuels (environnementaux et personnels).

Le handicap est considéré comme un phénomène complexe qui résulte d'interactions entre des conditions de santé, des facteurs contextuels et des facteurs personnels. La CIF instaure l'idée que le handicap ne résulte pas uniquement de facteurs personnels mais aussi de facteurs environnementaux, ce qui implique que les relations entre déficiences et incapacités ne sont pas linéaires.

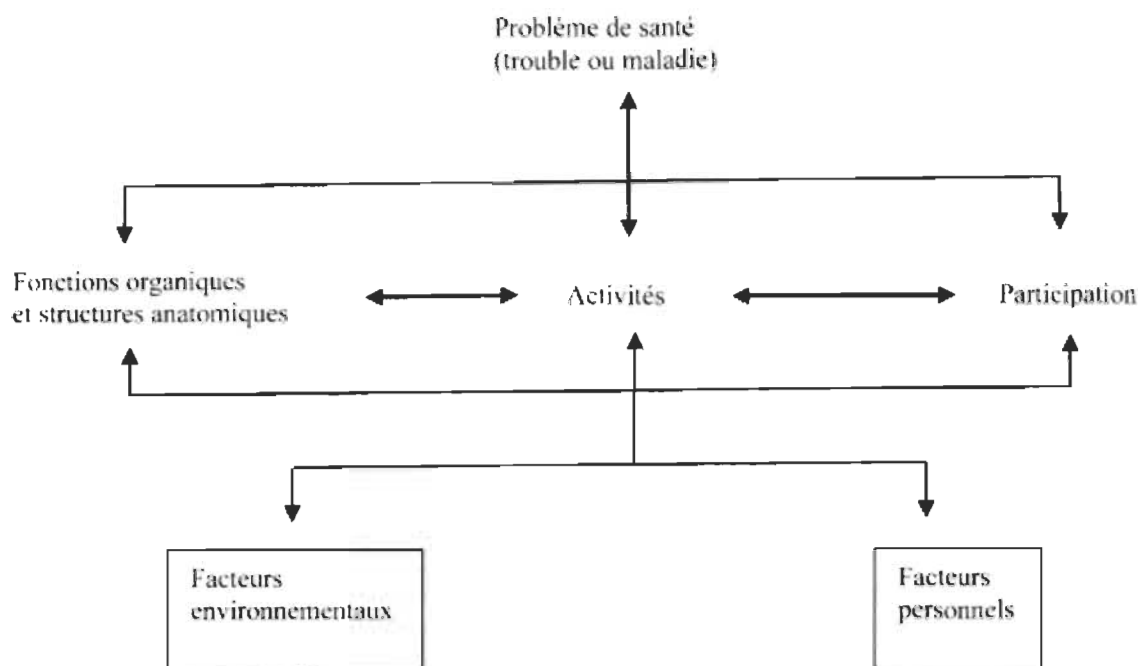


Figure 2. Représentation du modèle handicap au travers de la CIF (Chapireau, 2001, p. 19).

Cette classification invite à analyser le fonctionnement d'un individu dans sa singularité en prenant en compte les difficultés qu'il rencontre dans son milieu et en voulant y donner une réponse qui lui permettra d'accroître sa participation sociale (Campbell et Oliver, 2013). En ce sens, la CIF s'inscrit directement dans la réflexion du modèle québécois plus complet du Processus de Production du Handicap.

Le modèle du RIPPH : Le MDH-PPH

Le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) est un modèle interactif qui permet de concilier les approches réadaptatives et celles du modèle social du handicap (Figure 3). Il est issu d'une trentaine d'années de

réflexion sur la conception du handicap et a été développé en 1989 par Fougéyrollas (Fougéyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998). Ce modèle propose de comprendre le handicap comme un processus de production de situations faisant obstacle à la réalisation des habitudes de vie. Les habitudes de vie sont les activités courantes, un rôle valorisé par la personne elle-même ou par son contexte socioculturel. Leur réalisation permet à la personne de survivre et de s'épanouir dans la société. Elles s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ».

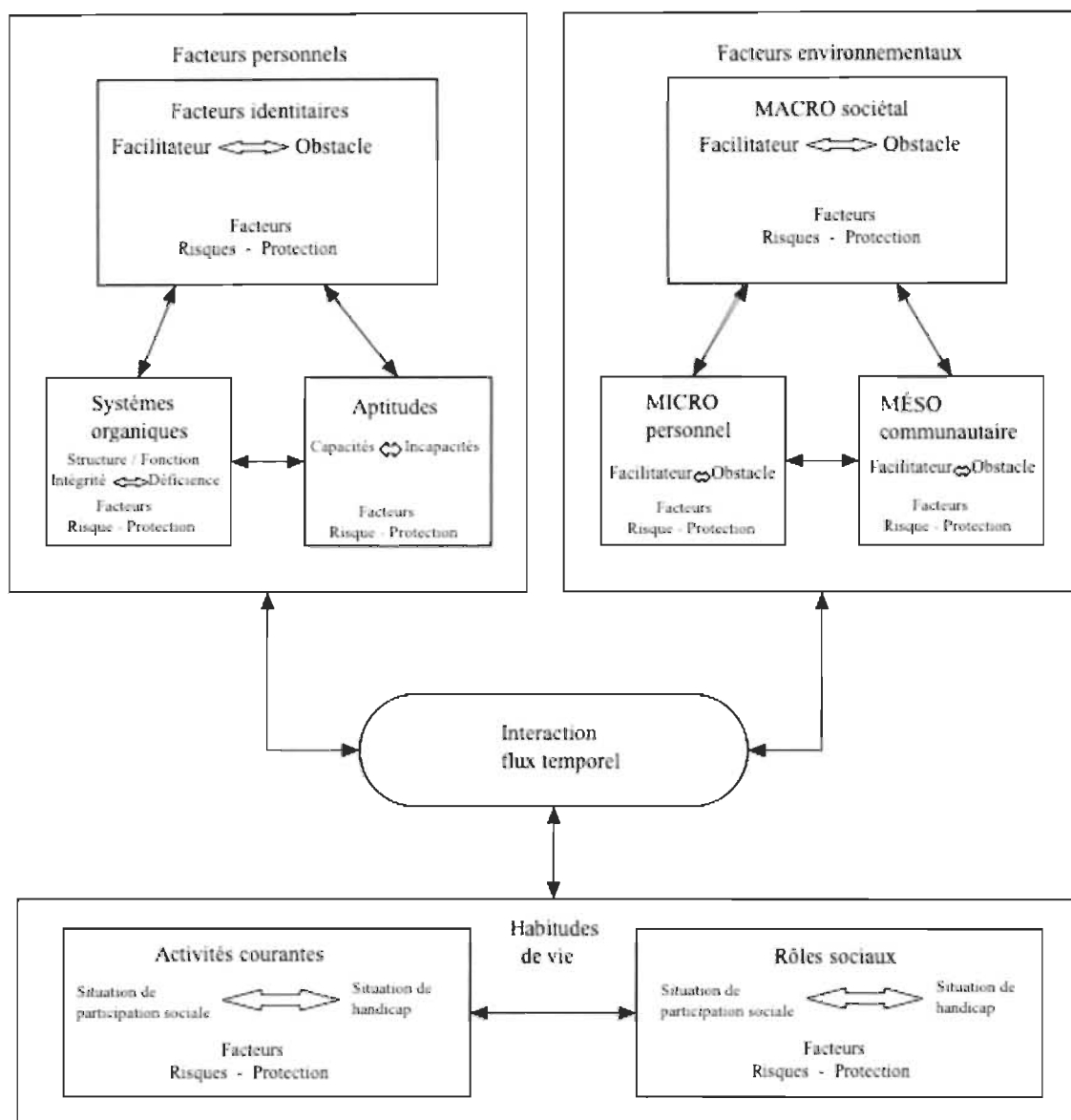


Figure 3. Modèle de développement humain – processus de production du handicap, (RIPP, 2018).

Les facteurs environnementaux peuvent constituer un obstacle ou un facilitateur à la réalisation des habitudes de vie. Un obstacle est un élément matériel ou une caractéristique de l'environnement physique ou social de la personne qui l'empêche

d'effectuer ce qu'elle souhaite. Tandis qu'un facilitateur est un élément ou une caractéristique de l'environnement physique ou social de la personne qui permet à la personne d'effectuer ce qu'elle veut. Des « effets retours » des facteurs environnementaux sur les facteurs personnels peuvent aggraver les limitations des personnes. Le modèle MDH-PPH permet de prendre en compte l'environnement de façon dynamique et complète, et ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne, mais sur l'interaction entre une personne et son environnement (Fougeyrollas, 2010). Ainsi, deux personnes présentant les mêmes « capacités différentes » pourront se trouver ou non en situation de handicap en fonction de l'environnement dans lequel elles évoluent. Il s'agit d'un modèle positif qui sort du modèle médical et de l'approche diagnostique.

Le modèle de l'AAIDD : Modèle conceptuel du fonctionnement humain

Contrairement aux modèles de la CIF et du MDH-PPH qui sont des modèles généraux, celui de l'AAIDD est spécifique à la DI (*Figure 4*). Selon le modèle de l'AAIDD (2002, 2010), le fonctionnement humain se compose de cinq dimensions : les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, l'état de santé physique et mental, la participation et le contexte. Les capacités intellectuelles souvent mesurées avec le QI comprennent le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes ; le comportement adaptatif se définit comme l'ensemble des habiletés conceptuelles (ex., lecture, écriture, langage, notion de temps, etc.), sociales (ex., estime de soi, capacité à suivre des règles, contact avec les autres, entretenir une conversation, etc.) et pratiques (ex., s'habiller, s'alimenter, hygiène personnelle, etc.) apprises par la personne et qui lui

permettent de fonctionner au quotidien. L'état de santé physique et mental est défini par l'Inserm (2016) comme

l'état de santé général, les facteurs de risque et de comorbidités, la qualité de l'environnement du point de vue de la santé, l'accès aux services de santé, l'étiologie (approche multifactorielle de l'étiologie qui comprend des facteurs biomédicaux, sociaux, comportementaux et éducationnels) ainsi que la prévention. (p. 127)

La participation sociale se décrit par l'implication au quotidien de la personne dans son milieu. Enfin le contexte concerne l'environnement (macrosystème, exosystème, mésosystème, microsystème) et les facteurs personnels.

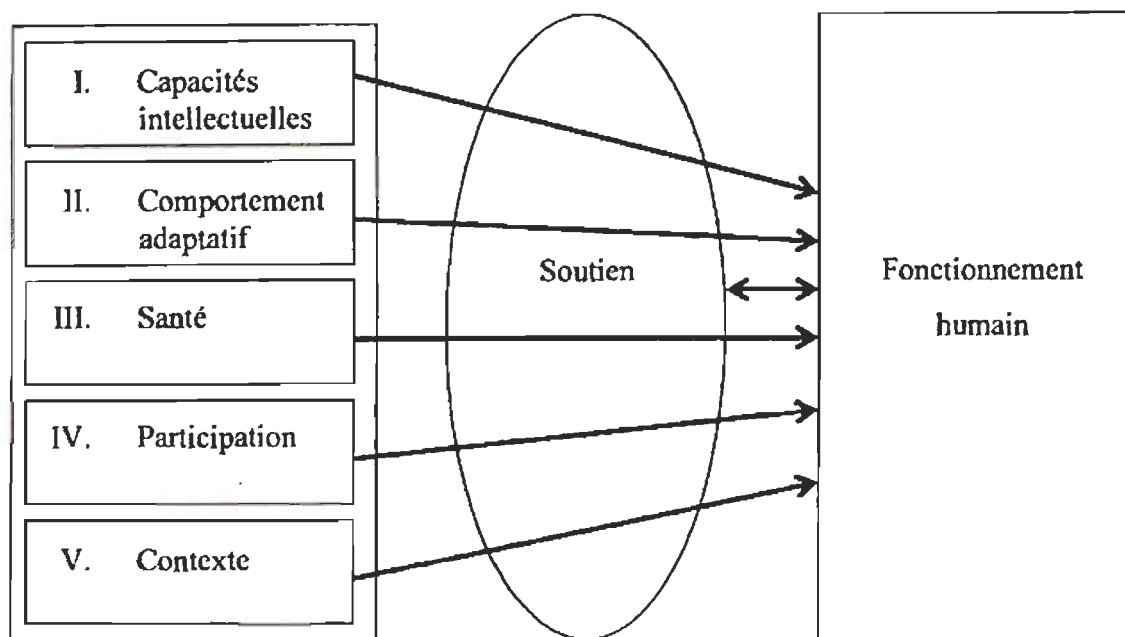


Figure 4. Modèle conceptuel du fonctionnement humain dans le cadre de la déficience intellectuelle préconisé par l'AAIDD (Luckasson *et al.*, 2002, 2003, p.11).

La personne présentant une DI peut avoir une ou plusieurs de ces dimensions altérées. Le soutien est l'ensemble des ressources et des stratégies qui promeuvent l'éducation, le bien-être, le développement de la personne afin d'améliorer son fonctionnement, son bien-être et sa qualité de vie. Avec une conception du handicap comme construction d'un produit social (Sanchez, 2012), ces classifications prennent davantage en compte les facteurs environnementaux. Dans ce modèle, le fonctionnement humain n'est pas statique mais il est influencé par le soutien. Le soutien est composé « de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement » (Schalock *et al.*, 2010/2011, p.108). Le soutien peut provenir du milieu naturel de la personne ou de

services spécialisés dans l'accompagnement des personnes, il doit viser à réduire la différence entre le fonctionnement et les capacités de la personne. Bien qu'utile sur un plan conceptuel, ce modèle n'apporte que peu d'éléments concrets quant aux soutiens et sa définition large n'en rend l'application pratique difficile.

Évolution des pratiques d'accompagnement des personnes

La façon dont les personnes présentant une DI sont traitées dépend de la société et de l'époque dans laquelle elles vivent (Juhel, 2012). L'évolution des modèles a accompagné ou parfois anticipé les évolutions des pratiques. En France, plusieurs approches du handicap coexistent et sont parfois en tension mais elles ont tendance à évoluer vers une approche plus sociale et interactionniste (Andrien, 2019). Aujourd'hui, les pratiques professionnelles sont de moins en moins ciblées sur le handicap mais plus sur les besoins des personnes et leur qualité de vie, les approches et les interventions tentent de favoriser l'intégration et de participation sociale, ainsi que l'autodétermination des personnes. Malgré tout, la loi de 2005 à travers la création des MDPH propose une conception du handicap basé sur la compensation, c'est-à-dire la réduction de l'écart à la norme (Andrien, 2019)

Autrefois, la société maintenait les personnes « différentes » sous le contrôle des prêtres subissant ainsi une importante exclusion sociale. Au Moyen Âge, deux attitudes contradictoires sont exposées dans la littérature concernant le rapport aux personnes présentant des capacités intellectuelles limitées ; elles sont soit maudites, soit bénies des

dieux (Foucault, 1961). Puis du XVI^{ème} au XVIII^{ème} siècle, c'est la période du « grand enfermement » (Foucault, 1961). En Europe, les autorités politiques décident d'utiliser les léproseries afin d'y installer tous les « indésirables de la société » : prostituées, délinquants, opposants politiques, débiles, fous, etc. En France, la création de l'Hôpital Général est décidée en 1656 par Louis XIV. Il s'agit d'y enfermer toutes les personnes pauvres de Paris afin de leur fournir une éducation et leur permettre d'obtenir un travail.

Il faudra attendre le XIX^{ème} siècle pour qu'il y ait un changement dans la manière de concevoir la réalité des personnes différentes. À ce moment, des scientifiques tels que Pinel, Esquirol et Itard, ont commencé à s'intéresser à la DI. Les personnes avec une DI sont petit à petit perçues comme des personnes pouvant recevoir une éducation et pouvant vivre au sein de la société. Seguin refuse la notion d'incurabilité des enfants présentant une DI, ses idées sont fortement appréciées aux USA, où il fonde et est nommé président de l'*Association of Medical Officers of American Institutions* (AAMD) en 1876, aujourd'hui l'AAIDD.

Les prochains changements significatifs se produisent après la seconde guerre mondiale. Un mouvement de revalorisation des minorités se développe aux États-Unis et en Europe, l'internement des personnes est fortement remis en question (Foucault, 1961). Puis au début des années 60, le concept de normalisation fait son apparition avec Nirje (1969). Ce concept vient à l'encontre des pratiques de l'époque en proposant un modèle

d'intervention basé sur la liberté, l'individualité, l'autonomie et qui invite les personnes présentant une DI à interagir avec la société (Scheerenberger, 1987).

Enfin, l'Organisation des Nations Unies (ONU, 1971) adopte la Déclaration des Droits du Déficient Mental. Cette déclaration affirme que les personnes présentant une DI doivent pouvoir jouir des mêmes droits que les autres êtres humains : « le droit d'accès aux soins, à l'instruction, à la formation et à participer à la vie de leur communauté dans des conditions aussi proches que possible de celles de la vie normale » (*articles 1, 2 et 4*, p. 1 et 2). De plus, la Déclaration sur les Droits des Personnes Handicapées de 1975 déclare « [...] que les personnes handicapées ont les mêmes droits civils et politiques que les autres êtres humains (paragraphe 4) [...] et qu'elles doivent bénéficier de mesures destinées à leur permettre de devenir aussi autonomes que possible (paragraphe 5) » (ONU, 1975, p.40). Selon Quinn et Degener (2002) ces textes marquent le passage d'une approche des personnes centrée sur « la protection des personnes » à une approche centrée sur « les droits de l'Homme ». Cette nouvelle perspective a amené des changements sociétaux en faveur de la reconnaissance des droits des personnes présentant une DI et de leur participation sociale (Tremblay et Lachapelle, 2006). Ainsi se sont développés de nouveaux principes ; les principes de normalisation, puis de valorisation des rôles sociaux, d'intégration et de participation sociale et finalement, d'autodétermination (Proulx, 2008).

Les concepts actuels liés à la DI

Pour Boucher (2011), les différents concepts reflètent tous la même idée, celle d'un changement de paradigme soit ; du modèle de la prise en charge au modèle de la participation sociale. Les concepts actuels liés à la DI s'organisent autour de quatre notions importantes : la normalisation, la valorisation des rôles sociaux, l'intégration et la participation sociale et l'autodétermination (*Tableau 1*).

Tableau 1

Les concepts actuels liés à la DI

<p>La normalisation (Mikkelsen, 1969 ; Nijre, 1972)</p>	<p>« Le principe de normalisation veut dire que l'on doit agir, que l'on doit bien agir, lorsque l'on rend disponible à toutes les personnes qui ont des incapacités ou des handicaps intellectuels ou autres, des habitudes et des conditions de vie quotidiennes qui sont aussi près que possible, ou les mêmes, que celles présentes dans la communauté » (Nijre, 1992, p. 16).</p> <p>Huit dimensions afin de favoriser la « normalité » :</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) dans un rythme de vie quotidien; (2) dans l'adoption d'une routine; (3) dans un rythme de vie annuel (vacances et jours fériés); (4) dans les occasions de développement et des expériences correspondant au cycle de la vie; (5) dans le respect des besoins, des choix et des désirs de la personne; (6) dans les contacts avec des personnes des deux sexes; (7) dans l'accès aux mêmes conditions économiques; <p>dans l'accès aux mêmes environnements que la population générale.</p>
---	--

Valorisation des rôles sociaux (VRS)
(Wolfensberger, 1991 ; Lemay, 1996)

« Le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour des personnes – et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale – en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés. » (Wolfensberger, 1991, p. 53)

Deux stratégies pour appliquer la VRS :

- (1) Le développement des capacités et des habiletés permet à la
personne d'occuper des rôles valorisés, par elle-même et par la
société ;
- (2) L'amélioration de l'image sociale favorise une perception plus
positive de la personne et ainsi d'avoir accès à plus d'occasions de
développer leurs capacités et leurs habiletés.

Intégration et participation sociale
(Wolfensberger *et al.*, 1972)

L'intégration sociale est « l'opposé de la ségrégation, et le processus d'intégration comme étant constitué de pratiques et mesures qui maximisent la participation potentielle d'une personne au sein de son milieu culturel » (Wolfensberger *et al.*, 1972, p. 48), [traduction libre]

La participation sociale est « un processus par lequel un individu ou un groupe d'individus s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure » (Rocque *et al.*, 2002, p. 63).

	<p>L'intégration et la participation sociale sont effectives lorsqu'une personne devient partie prenante de son milieu de vie et est en interaction avec celui-ci, la présence seule d'une personne dans un milieu ne suffit pas pour parler d'intégration sociale (Carrier et Fortin, 2001).</p>
Autodétermination	<p>Construit politique en droit international portant sur « les droits des peuples à disposer d'eux-mêmes », pour se transformer en construit social (Wehmeyer, Bersani et Gagne, 2000)</p> <p>Il s'agit de la capacité d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus</p> <p>Neuf dimensions propres à l'autodétermination (Nijre, 1972, p. 189):</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) faire des choix ; (2) prendre des décisions ; (3) résoudre des problèmes ; (4) se fixer des buts à atteindre ; (5) s'observer ; (6) s'évaluer ; (7) être capable d'anticiper des résultats ; (8) avoir confiance en soi ; (9) se connaître soi-même.

Pour Mercier et Bazier (2004), l'intervention a changée, ce n'est plus l'intervenant qui est au centre de celle-ci, mais la personne. Tous ces concepts impliquent une adaptation réciproque entre la personne et la communauté dans laquelle elle vit (Nijre, 1972, 1992), ce qui se rapproche de l'intervention psychoéducative et de la notion de « vécu partagé » (Olivier, 2014). Dans l'approche psychoéducative, le développement de la personne se produit dans l'interaction entre ses capacités d'adaptation (PAD) et les possibilités d'expérimentation qu'offre l'environnement (PEX) (Gendreau, 2001). Bowman (1999) ajoute quatre hypothèses qui selon lui, sont à la base de la mise en pratique de l'ensemble de ces concepts : (1) les personnes ont des capacités (présomption de compétence, considération de l'autre), (2) la coopération entre les systèmes est importante (l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité), (3) les potentiels des personnes sont souvent inexploités (participation sociale et VRS) et (4) ces potentiels peuvent être révélés par l'environnement, des programmes et des politiques (intégration, participation sociale et autodétermination). De plus, les différentes stratégies soulevées par les auteurs facilitent l'intégration et la participation sociale des personnes parce qu'il existe des liens étroits entre ces différents concepts et notamment entre la participation sociale et l'autodétermination (Nota, Ferrari, Soresi et Wehmeyer, 2007; Proulx, 2008; Lachapelle *et al.*, 2005).

L'autodétermination

Après avoir présenté les concepts entourant la DI, il est important d'effectuer le même travail concernant l'autodétermination. Pour ce faire, les modèles théoriques de

l'autodétermination seront exposés, suivis plus spécifiquement de points de repères sur l'autodétermination des personnes présentant une DI.

La théorie de l'autodétermination

Deci et Ryan (2002) proposent une théorie de l'autodétermination basé sur la motivation (*Tableau 2*). Cette théorie permet d'expliquer ce qui mène les personnes à prendre le contrôle de leur vie (*empowerment* individuel). Selon eux, les motifs d'agir d'une personne varient d'une absence de motivation à une motivation intrinsèque et déterminent alors les types de régulation.

L'amotivation se définit comme l'absence de motivation autodéterminée chez l'individu. Elle se produit quand une personne ne perçoit plus la relation entre ce qu'elle fait et les résultats de son action. Pour les auteurs de cette théorie, trois raisons expliquent l'émergence de l'amotivation : (1) l'impossibilité perçue d'atteindre le résultat souhaité car l'individu se résigne face à certaines situations, (2) la perception par l'individu d'un manque de compétence pour émettre un comportement donné, (3) le fait que l'activité ou le résultat n'ont aucune valeur aux yeux de l'individu. En travaillant sur ces trois éléments, le sentiment de réussite, le sentiment d'auto-efficacité et la valorisation de soi, les personnes seront en mesure de développer des comportements plus autodéterminés.

La motivation extrinsèque survient lorsque la personne tente d'obtenir ou d'éviter quelque chose en mettant en place un comportement.

Tableau 2

Caractéristiques principales des différents types de motivations définies par la théorie de l'autodétermination

	Non-déterminé					Auto-déterminé
	Amotivation	Motivation extrinsèque				Motivation intrinsèque
Styles de régulation		Régulation Externe	Introjection	Identification	Intégration	
Processus associés	Sans intention Sans intérêt Incapacité Incompétence Aucune auto-évaluation	Punition Récompense, Conformisme	Auto-régulation Approbation des autres Implication de soi Se récompense ou se punit par lui-même	Conscience de la valeur et de l'importance de l'activité Reconnaît sa responsabilité	Pertinence Cohérence Conscience de soi Évaluation des avantages	Intérêt Enthousiasme Satisfaction
Perception de la source	Impersonnel	Éléments externes	Éléments externe et interne	Éléments internes	Éléments internes	Interne

L'activité n'est pas pratiquée pour le plaisir qu'elle apporte, mais pour des raisons totalement ou partiellement externes à la personne. Deci et Ryan (2002) identifient quatre types de régulation :

- La régulation externe renvoie à la forme la moins autodéterminée où la personne est motivée par des pressions externes, provenant de l'environnement (ex., récompenses ou évitement de punitions) ;
- La régulation introjectée implique que l'individu commence à intérioriser les pressions externes, ce qui influence ses comportements et ses actions. En adoptant le comportement voulu, la personne arrive à préserver une image positive d'elle-même, et d'éviter des affects négatifs tels que la honte ou la culpabilité ;
- La régulation identifiée implique que la personne choisit librement d'effectuer un comportement, car elle considère celui-ci comme une stratégie efficace de poursuite d'un but qu'elle valorise personnellement ;
- La régulation intégrée est la plus autodéterminée des formes de régulation. Elle signifie que la personne s'engage spontanément dans des activités qui sont liées à sa réalisation personnelle.

La motivation intrinsèque est la plus autodéterminée des formes de motivation dans la mesure où l'activité est réalisée pour le plaisir qui lui est inhérent et la satisfaction qui en découle (Vallerand, 1997 ; Deci et Ryan, 2002).

Selon la théorie de l'autodétermination, les individus parvenant à satisfaire leur besoin d'autodétermination agissent par motivation intrinsèque et par régulation identifiée ou intégrée. À l'opposé, ceux qui ne parviennent pas à satisfaire ce besoin d'autodétermination agissent dans leurs activités selon une motivation par régulation introjectée, par régulation externe ou encore sont amotivés. Dans cette théorie, les facteurs sociaux et environnementaux peuvent faciliter ou nuire à la motivation autodéterminée.

Le modèle écologique de l'autodétermination

Abery et Stancliffe (2003) définissent l'autodétermination comme le fait, pour une personne, d'exercer le niveau de contrôle désiré sur les dimensions de sa vie qu'elle perçoit comme importantes. Pour élaborer leur modèle, ils se sont inspirés du modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979). Ce modèle place l'individu au cœur de l'environnement au sein duquel il interagit et se définit. Le développement d'une personne est donc le résultat de caractéristiques individuelles et de caractéristiques environnementales (*Figure 5*).

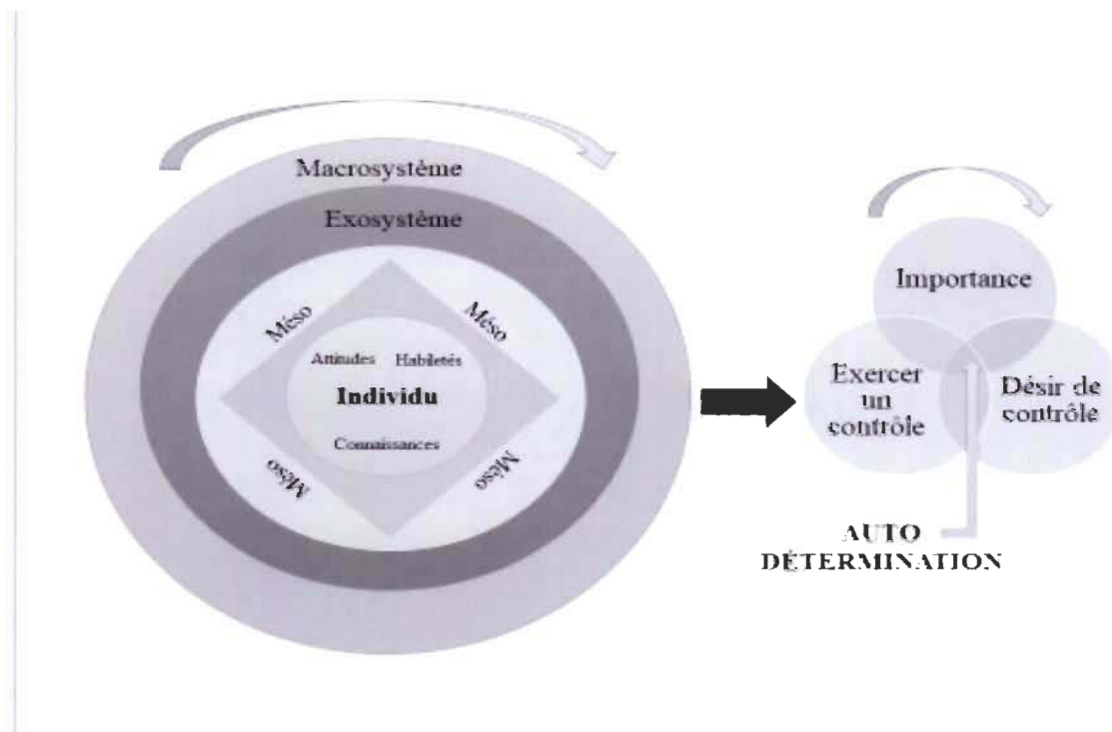


Figure 5. Modèle écologique de l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003, cité par Caouette, 2014).

L'environnement est une constitution topologique de différents systèmes imbriqués les uns dans les autres. Le microsystème représente des milieux reliés à l'individu tels que la famille, les amis, les lieux de travail ou de loisirs. L'exosystème consiste à certains milieux avec lesquels l'individu n'entre pas directement en contact mais qui ont toutefois un impact sur la nature même des systèmes dans lesquels celui-ci évolue. La relation entre ces différents systèmes et leurs composantes doit également être considérée. Ces relations sont catégorisées sous l'appellation mésosystème. Finalement, le macrosystème englobe le contexte culturel, légal, économique, politique, tandis que le chronosystème inclut les changements qui s'opèrent dans le temps à travers l'ensemble

des systèmes du contexte environnemental. Chaque système comprend des facteurs de risque et de protection qui influencent le développement de l'autodétermination.

L'autodétermination résulte de l'interaction entre trois composantes : le degré de contrôle exercé par la personne, le degré de contrôle désiré par la personne et l'importance donnée au domaine contrôlé par la personne. Chacun d'entre eux se situant sur un continuum allant de l'absence de contrôle au plein contrôle. Le niveau de concordance entre ces composantes détermine le niveau d'autodétermination.

Le modèle fonctionnel de l'autodétermination

Selon Wehmeyer (1996), l'autodétermination est constituée de « l'ensemble des habiletés et des aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Lachapelle et Boisvert, 1999). L'autodétermination se situe sur un continuum et évolue au cours du temps (*Figure 6*).

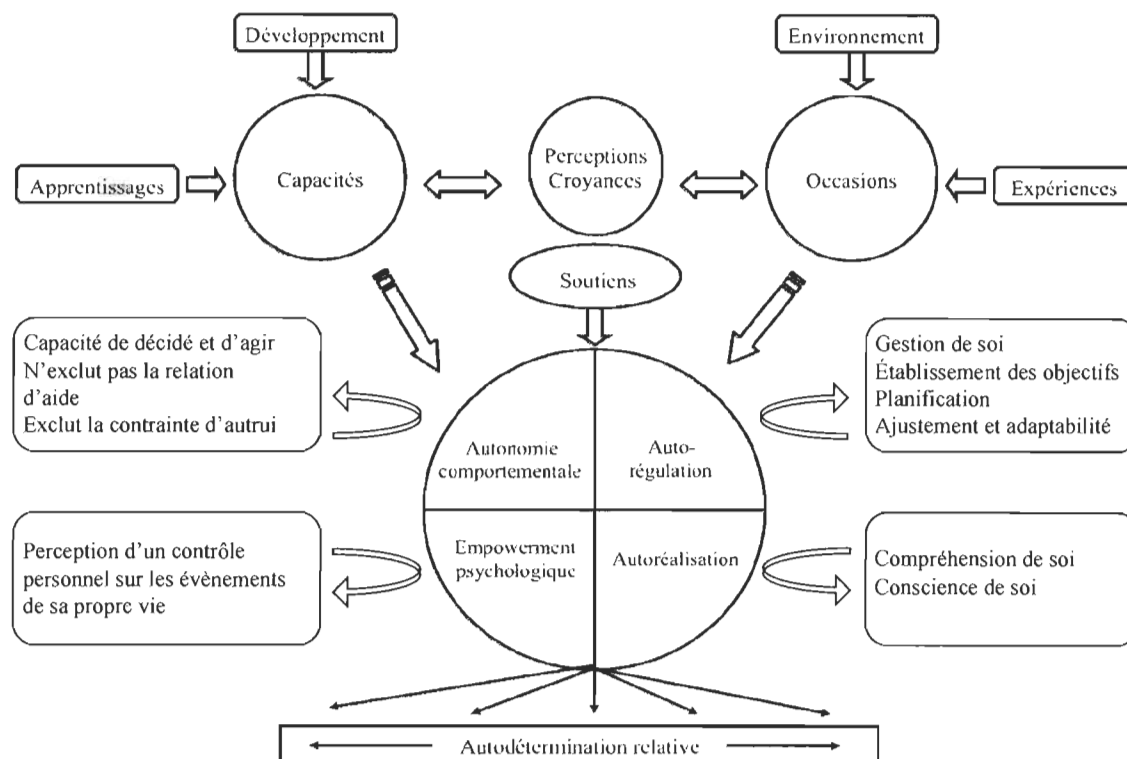


Figure 6. Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 1999 ; cité dans Tassé et Morin, 2004)

Le concept d'agent causal est au centre des travaux de Wehmeyer. Selon lui, un comportement autodéterminé se rapporte aux « actions volontaires qui permettent à quelqu'un d'agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie ou de maintenir sa qualité de vie » (Wehmeyer, 2005, p. 117). La personne « cause » les événements dans sa vie.

Dans ce modèle, l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'*empowerment* psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation, et dépend de trois facteurs : les capacités individuelles, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes (Wehmeyer, 1999).

L'autonomie est la capacité d'une personne à prendre des décisions, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans subordination à autrui. L'autonomie c'est aussi la capacité de mener une existence relativement indépendante, de se fixer des buts et de le signifier à d'autres.

L'*empowerment* est la capacité d'une personne à se prendre en charge elle-même, cela correspond à la perception de contrôle d'une personne sur son environnement.

L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences. Il s'agit alors de faire preuve de souplesse et d'ajustement pour se prendre en charge, planifier des objectifs, résoudre des problèmes.

L'autoréalisation est le fait d'organiser sa vie en tenant compte de ses capacités. Cette capacité implique de connaître ses forces, ses faiblesses, et d'agir en conséquence (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). L'esprit d'analyse et l'esprit critique sont des atouts pour s'autoréaliser.

Les trois facteurs pouvant influencer l'autodétermination sont : les capacités individuelles, influencées par les apprentissages et le développement, les occasions offertes par l'environnement dans lequel la personne évolue, qui sont influencées par les expériences de la personne et les croyances et les perceptions de la personne, tout comme celles de son entourage et le soutien offert à la personne.

Le modèle fonctionnel de l'autodétermination permet de comprendre comment des éléments personnels et des éléments environnementaux peuvent influencer le développement de l'autodétermination des personnes.

Le modèle socioécologique du développement de l'autodétermination

Le modèle socioécologique (Walker *et al.*, 2011 ; Wehmeyer *et al.*, 2011), issu des modèles conceptuels écologique (Abery et Stancliffe, 2003) et fonctionnel (Wehmeyer, 2003) de l'autodétermination, permet de s'intéresser à la personne, à son environnement et aux pratiques pour soutenir son autodétermination. Le modèle socioécologique propose un changement qui peut guider le développement de pratiques visant à promouvoir l'autodétermination des personnes présentant une DI (*Figure 7*).

Une approche socio-écologique pour favoriser l'autodétermination

Quelles variables sont conceptuellement liées à l'autodétermination ?	
Variables spécifiques à la personne	Variables spécifiques à l'environnement
1. Variables de modération 2. Variables de motivation 3. Variables de capacité d'être un agent causal 4. Variables de capacité d'agentivité 5. Variables de comportement adaptatif	1. Variables de microsystème 2. Variables du mésosystème 3. Variables exosystémiques 4. Variables de macrosystémiques



Quelles pratiques d'intervention sont importantes selon ces variables ?	
Pratiques d'intervention spécifiques à la personne	Pratiques d'intervention spécifiques à l'environnement
1. Développer la capacité à se fixer des buts, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes et d'autres capacités permettant d'agir comme agent causal 2. Développer la capacité à s'autoréguler, à défendre ses droits, à utiliser des habiletés de coping et de gestion de soi et d'autres capacités permettant d'être un agent actif de sa vie. 3. Développer la capacité à vivre de façon indépendante, à répondre à ses besoins, à être socialement responsable, à utiliser ses compétences sociales et d'autres capacités liées aux comportements adaptatifs. 4. Tenir compte des préférences lors des interventions pour accroître la motivation.	1. Sensibiliser les familles, les professionnels, les différents intervenants offrant du soutien et le grand public aux pratiques favorisant l'autodétermination 2. Favoriser le développement d'occasion de faire des choix 3. Accroître les possibilités de vivre des expériences permettant d'identifier ses préférences 4. Accroître les possibilités de mettre en pratiques ses habiletés personnelles 5. Favoriser l'accès aux environnements par l'utilisation de design universel 6. Concevoir des systèmes de soutien financier permettant de faire des choix et d'exercer un contrôle.



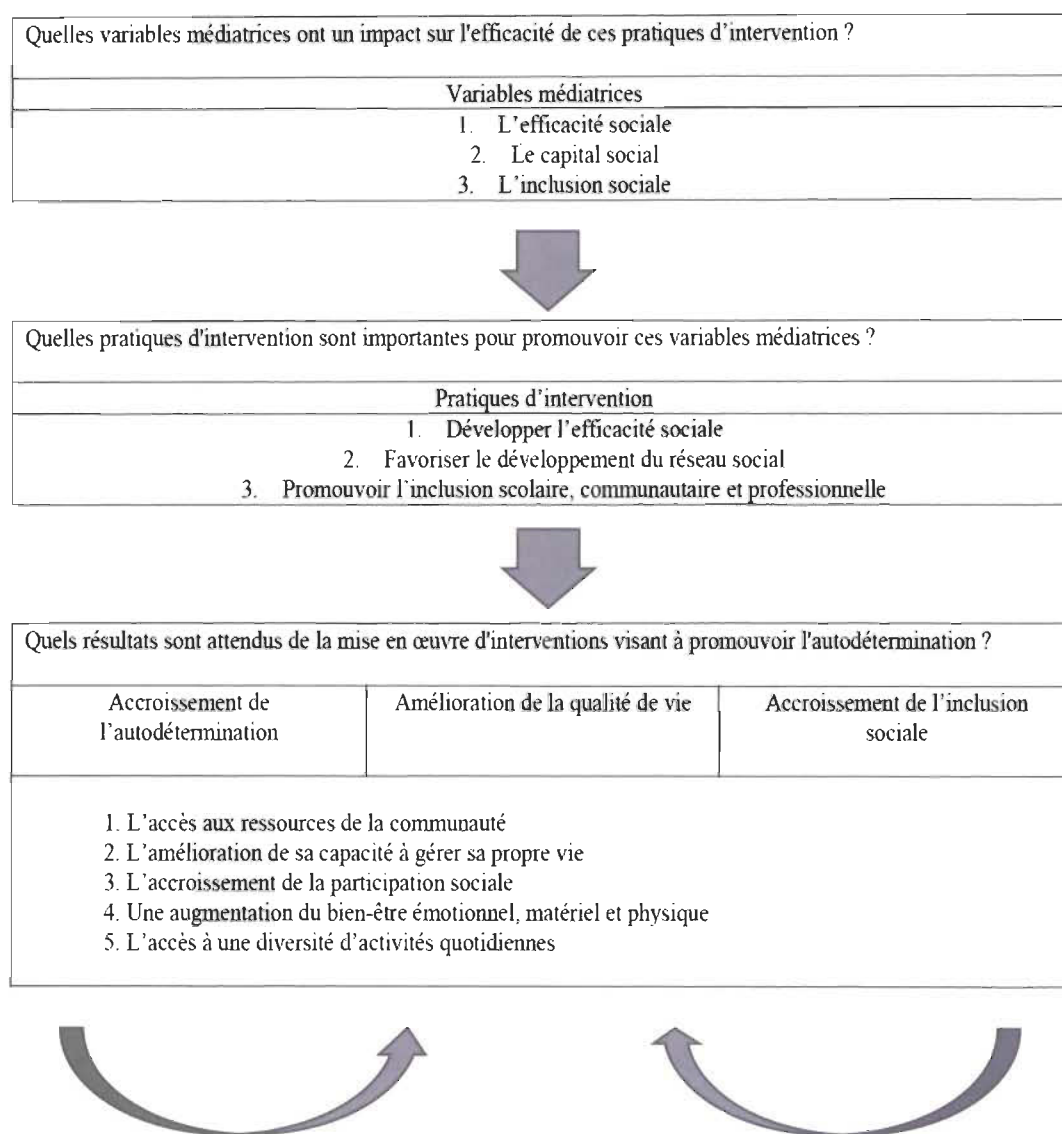


Figure 7. Modèle socioécologique du développement de l'autodétermination (Walker *et al.*, 2011) [traduction libre]

Il s'organise en cinq niveaux. Le premier niveau concerne les variables individuelles et environnementales liées à l'autodétermination, le second concerne les pratiques d'intervention, le troisième niveau traite des variables médiatrices qui impactent

les pratiques d'intervention, le quatrième niveau propose des interventions sur ces variables médiatrices et le cinquième niveau présente les résultats attendus de l'implantation des pratiques concernant l'autodétermination.

L'autodétermination des personnes présentant une DI

Ces modèles conceptualisent l'autodétermination sur un continuum allant de comportements pas du tout autodéterminés à très autodéterminés. Pour tous les auteurs, chaque être humain peut et souhaite être autodéterminé. L'autodétermination évolue au cours du temps et de la vie des personnes et les comportements autodéterminés sont influencés par des facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les soutiens offerts aux personnes. De plus, il existe des influences mutuelles entre la personne, ses perceptions, les croyances de l'entourage et les normes et les occasions fournies par l'environnement.

Par exemple, une personne qui n'a jamais été dans la situation de faire des choix, car son environnement est restrictif où d'autres prennent les décisions pour elle, ne peut donc pas développer ses capacités d'autodétermination. Ou encore, si la personne ne se perçoit comme pas capable d'avoir une influence sur sa vie, ou bien que son entourage ne la perçoive pas capable, elle n'aura pas non plus l'occasion de développer ses capacités d'autodétermination. Être capable d'autodétermination nécessite de se connaître, de connaître ses forces, ses faiblesses, ses préférences, ses envies. Pour cela la personne a

besoin de faire des expériences, que ce soit dans sa vie professionnelle, personnelle, sociale ou occupationnelle.

Wehmeyer et Lachapelle (2006) listent les facteurs inhérents à l'émergence de l'autodétermination : la capacité de faire des choix, de prendre des décisions, de résoudre des problèmes, de se fixer des buts et de les atteindre, de savoir s'observer, s'évaluer et de se valoriser, appliquer l'auto-instruction, de savoir promouvoir et défendre ses droits, d'avoir un lieu de contrôle interne, d'avoir un sentiment d'efficacité personnelle et d'être capable d'anticiper ses résultats, d'avoir conscience de soi et d'avoir des connaissances de soi. Selon eux, les habiletés nécessaires à l'émergence et au développement de l'autodétermination apparaissent au cours de l'enfance et de l'adolescence (Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Wehmeyer, 2003).

Il est possible d'estimer le niveau d'autodétermination d'une personne présentant une DI grâce à une échelle d'évaluation de l'autodétermination, qui se base sur les quatre composantes présentées plus tôt, l'autonomie, l'autorégulation, l'*empowerment* et l'autoréalisation.

L'échelle de l'autodétermination de l'ARC (*Association for Retarded Citizens* des États-Unis) existe en deux versions, l'une pour les adolescents, l'autre pour les adultes. Elle a été développée et validée aux États-Unis (Wehmeyer Palmer, Shogren et Seong, 1995). Elle existe en version française, l'échelle d'autodétermination du LARIDI

(Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle), (Wehmeyer et Bolding, 2001).

De nombreux outils d'apprentissage à l'autodétermination sont efficaces pour les personnes présentant une DI. Les matériels pédagogiques tels que « C'est l'avenir de qui après tout » (Lachapelle *et al.*, 1999) ou « Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne » (Fontana-Lana, Brügger et Hauenstein, 2017) permettent aux professionnels d'accompagner les personnes à développer leurs capacités d'autodétermination.

Les technologies de soutien à l'autodétermination ont également montré leur efficacité (Lussier-Desrochers, Caouette et Hamel, 2013). En effet, il est généralement possible d'adapter l'environnement, avec différentes technologies, afin de permettre aux personnes d'être en mesure de faire des choix, de prendre des décisions. Selon Lussier-Desrochers, Lachapelle, Consel et Lavergne (2010), les technologies assistent « les personnes vers le développement de comportements autodéterminés, facilitant par le fait même les multiples tâches et actions nécessaires à une vie sécuritaire et polyvalente » (p. 8).

L'autodétermination est associée positivement à plus de bien-être et une meilleure qualité de vie. Il est important de travailler au développement des capacités d'autodétermination des personnes présentant une DI (Wehmeyer, et Abery, 2013). Les

recherches montrent que les capacités d'autodétermination sont positivement associées au bien-être émotionnel (Arias ; Ovejero et Morentin, 2009), à la confiance en soi (Wehmeyer *et al.*, 1996), à la participation sociale (Walker *et al.*, 2011), à la qualité de vie (Lachapelle *et al.*, 2005) et au taux d'emploi et de revenus (Wehmeyer et Palmer, 2003). Or les personnes présentant une DI ont un niveau d'autodétermination plus faible que les personnes sans DI (Carter *et al.*, 2009 ; Chou *et al.*, 2007). Effectivement, les habiletés d'autodétermination sont moins développées chez les personnes présentant une DI que chez les autres personnes de la population générale (Stancliffe, Abery, et Smith, 2000; Wehmeyer et Metzler, 1995; Wehmeyer *et al.*, 1996). Elles ont également l'impression d'avoir moins d'occasions de faire des choix et de contrôle sur leur vie que les personnes sans DI (Wehmeyer et Metzler, 1995).

Le style de vie ou le milieu dans lequel vit la personne peut restreindre ses occasions d'autodétermination (comme vu dans le modèle de Wehmeyer). En effet, les personnes vivant de façon quasi-indépendante ont plus d'occasions de faire des choix et de prendre des décisions (Stancliffe, 2001). De la même façon, ceux vivant dans de petits milieux (six personnes et moins) avec peu de présence de professionnels atteignent plus d'opportunités de choix (Stancliffe, 1997). L'environnement joue un rôle déterminant dans le développement des capacités d'autodétermination des personnes présentant une DI (Wehmeyer, 1999). Les recherches montrent également que ce sont les occasions d'autodétermination offertes par l'environnement qui permettent aux personnes de développer leurs capacités (Smith, Morgan et Davidson, 2005). Ces occasions peuvent se

trouver dans les sphères professionnelles (Agran, Storey et Krupp, 2010), dans les loisirs (Rogers, Hawkins et Eklund, 1998) et dans les milieux résidentiels (Duvdevany, Ben-Zur et Ambar, 2002; Robertson *et al.*, 2001). Le milieu de vie se constitue d'un ensemble ; un logement, une résidence, la rue, le quartier, les commerces, les entreprises, les services, etc. Dans ce milieu, la personne « influence et est influencée par de multiples facteurs qui l'entourent. » (Paquette, Laventure et Pauzé 2018, p. 53).

Chapitre 2

Cadre théorique

Les principaux objectifs de cette recherche sont de comprendre ce qui influence la mise en place de l'accompagnement à l'autodétermination des personnes présentant une DI par des professionnels de l'intervention. Pour répondre à la problématique exposée au chapitre précédent, des méthodes qualitatives ont été utilisées (entretiens, observation, analyse de textes) afin de développer une démarche de recherche s'inspirant de l'ethnographie institutionnelle. L'EI est une sociologie alternative, fournissant à la fois un cadre et une méthode d'enquête (Smith, D., 2005), ces deux facettes sont présentées en détails dans ce chapitre.

L'ethnographie institutionnelle comme cadre

Preamble

L'EI est une méthode d'investigation du social, qui prend comme point de départ l'expérience quotidienne des personnes. Comme expliqué précédemment, cette approche postule que l'expérience du travail est socialement organisée et structurée à distance par des relations de régulation construites et diffusées par les institutions. Elle cherche à identifier les processus qui influencent les pratiques des individus. L'objectif est de créer des connaissances utiles pour les personnes dont les activités quotidiennes sont organisées contre leurs propres intérêts. L'EI s'intéresse donc aux rapports entre les personnes et les institutions afin « de découvrir 'comment les choses fonctionnent' » [traduction libre]

(LaFrance et Nicolas, 2012, p. 130). Cette compréhension vise à provoquer un changement social, un mouvement d'émancipation par la production de connaissances, la critique sociale et institutionnelle (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). Cette approche conceptuelle et méthodologique a été construite par la sociologue canadienne Dorothy Smith dans les années 60'.

L'histoire personnelle de Smith est intimement liée à ses travaux sur l'EI (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). En tant que militante féministe, son implication dans le mouvement des femmes l'a amenée à porter un regard de plus en plus critique sur la sociologie positiviste conventionnelle (Campbell et Lassiter, 2015) qui est préconisée dans l'enseignement à l'université de Berkley (USA). En effet, elle explique expérimenter un manque de congruence entre son expérience personnelle de mère célibataire, ancrée dans le corporel et le local et son expérience professionnelle de professeure à l'université, ancrée dans le translocal et l'acorporel (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). Selon elle, la sociologie classique, en se basant sur des méthodes quantitatives, « objective ses objets de recherche et (...) élimine la présence active des personnes connaisseuses » [traduction libre] (Grahame, 1998, p. 349), particulièrement celle des femmes. Elle affirme qu'il faut construire des savoirs différemment pour montrer comment les femmes participent à leur propre oppression sociale et ainsi changer leurs conditions de vie (Campbell et Lassiter, 2015). Elle propose donc de construire ses problématiques et questions de recherche à partir du terrain et non dans la littérature scientifique, en se basant sur les expériences des gens dans leurs vies quotidiennes. Elle parle alors de « sociologie pour les gens »

[traduction libre] (Smith, D., 2005). Car même si ses opinions politiques, féministes engagées vont marquer son style de recherche, pour elle, la recherche doit être au service de toute la collectivité et pas uniquement des femmes (Doran, 1993). Smith est aujourd'hui reconnue comme l'une des principales chercheuses féministes du Canada.

L'organisation sociale de la connaissance

Le développement de l'EI a commencé pendant le mouvement des femmes aux États-Unis dans les années 60'. Smith s'est intéressée à ce mouvement et s'est rapidement rendue compte qu'en tant que sociologue universitaire, ses questions académiques ne correspondaient pas aux questions qui se posaient au sein du mouvement féministe. Elle s'est alors intéressée aux constructions sociales du savoir féminin. Elle a observé un décalage entre son « monde de tous les jours » et les connaissances sociologiques qui prétendaient expliquer le monde social dans lequel elle évoluait en tant que femme, mère monoparentale et femme universitaire, seule, dans une faculté à dominante masculine (Smith, D., 1987). L'EI repose sur la conviction que la connaissance est organisée par la société à travers ses institutions (Smith, D., 2005), elle postule alors que la sociologie classique objective ses objets de recherche en se basant sur des méthodes quantitatives, ce qui a pour conséquences d'éliminer « la présence active des personnes connaisseuses de leur monde de tous les jours 'en faveur d'un mode abstrait de connaissances' » [traduction libre] (Grahame, 1998, p. 349).

Smith critique la façon dont est effectuée la recherche. Selon elle, les discours et les théories véhiculés par les textes contraignent et standardisent les méthodes de production de connaissances, faisant disparaître les individus, leurs savoirs et leurs activités, au profit de savoirs académiques plus valorisés (Smith, D., 1999). Il y a alors une hiérarchie dans les connaissances que Smith interprète comme des relations de pouvoir (Campbell, 2003). Ce schisme entraîne une « bifurcation de la conscience » (Smith, D., 1987, p. 6) chez l'individu qui se produit lorsque la connaissance idéologique diffère de ce qu'une personne sait en réalisant ses activités quotidiennes (Campbell *et al.*, 2006). Par la suite, Smith élargit son champ de réflexion et affirme que l'EI peut explorer les relations de pouvoir qui influencent la vie de toute personne ou groupe réprimés, devenant ainsi « une sociologie pour les gens » (Smith, D., 2005 p. 1) qui tente de redonner la parole aux groupes marginalisés.

Repères théoriques

Smith développe sa sociologie en partant de « l'expérience vécue par les personnes dans leur vie concrète plutôt que sur de grands concepts décrivant les structures de la vie en société » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017, p. 5). Elle s'est inspirée des travaux de Goffman, sur « la vie de tous les jours » (Campbell et Lassiter, 2015) et de Marx sur l'organisation sociale et s'approprie la notion de relations de régulation. Marx explique que dans les sociétés capitalistes, la production est gérée depuis un lieu centralisé, entre des individus qui ne se rencontrent jamais (DeVault, 2006), les espaces entre les institutions et les personnes (bénéficiaires, professionnels, gestionnaires) ont une fonction

de régulation sociale (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). Ces régulations peuvent être locales, lorsque les personnes sont en présence ou extralocales, lorsque les personnes ne sont pas en présence les unes des autres. Smith utilise le concept de la régulation pour « nommer l'exercice socialement organisé du pouvoir » [traduction libre] (Campbell et Gregor, 2002, cité dans McGibbon, Peter et Gallop, 2010, p. 32). Comme l'expliquent Lacharité, Baker et Ludvik (2017), les relations de régulation ont pour fonction de séparer les personnes de leurs contextes de vie et déplacent la conscience des personnes « vers des modes de fonctionnement institutionnels » (p. 20). Le processus d'objectivation des personnes permet de les rendre conformes à l'institution.

Selon l'EI, les systèmes sont organisés socialement par l'intermédiaire d'activités coordonnées des gens participant aux systèmes. Souvent invisible et implicite, la coordination des activités est réalisée par l'intermédiaire de relations de pouvoir, soient les relations de régulation. L'actualisation des concepts et des structures de pouvoir au sein des relations régissantes est principalement assurée par des textes (p. ex., formulaires d'évaluation, politiques en matière de santé, etc...) et par les interactions des individus avec ces documents. Ces relations peuvent ainsi créer une dichotomie entre ce que les professionnels veulent faire et ce qu'ils peuvent accomplir en réalité. Smith explique cela avec les relations translocales, ayant un impact sur les activités locales des gens. Les relations de régulation existent en dehors du contexte individuel et local quotidien. Elle utilise cette notion pour conceptualiser les relations de régulation comme étant indépendantes des individus (bien que les individus puissent y participer), tout en ayant

un impact sur leur vie quotidienne (Smith, 1999). Smith s'inspire également des travaux de Marx concernant le mouvement féministe. En effet, elle a vu de nombreux parallèles entre la place du prolétariat (classe ouvrière) dans les sociétés capitalistes et la place des femmes. Les expériences des femmes sont exclues du développement des connaissances scientifiques et universitaires et leurs travaux ne sont pas valorisés (Smith, D., 1990). La mise en place des relations de régulation implique l'utilisation du pouvoir de manière organisée par la société pour influencer les actions des autres (Campbell et Gregor, 2002; Smith, D., 1993, 2005). Ainsi, la vie quotidienne des gens est façonnée et organisée par l'influence considérable de ces relations de pouvoir (Mykhalovskiy et McCoy, 2002).

Or, Marx considérait que la révélation de ces relations de pouvoir pouvait agir comme un catalyseur pour le changement social. Dans l'EI, l'enquête vise donc à comprendre comment les pratiques institutionnelles influencent le travail quotidien afin de protéger les intérêts de l'institution (Campbell et Gregor, 2002). Les institutions (comme la bureaucratie, l'administration, les médias...) sont définies comme un ensemble fonctionnel dans lequel il y a des organisations sociales qui ont des buts et des objectifs communs (Grahame, 1998). Ces ensembles se composent généralement de discours complexes, scientifiques, techniques et culturels, qui se croisent et coordonnent de multiples sites d'activité. Pour Smith (1993, 2005), les travailleurs dans les institutions sont organisés pour traiter de la même façon des situations similaires, grâce à des outils institutionnels standardisés (Caspar, Ratner, Phinney et MacKinnon, 2016) et les activités et les pratiques sont opérationnalisées en termes de fonction et de catégories de langage

institutionnel. Par exemple dans l'institution de santé on parle de symptômes et de diagnostics. Ainsi, le processus institutionnel transforme les actions locales en catégories d'actions intelligibles aux niveaux des organisations et des institutions (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). Ce qui contribue à rétrécir et transformer l'expérience vécue par les individus jusqu'à les faire disparaître. Les travaux d'ethnométhodologie de Garfinkel (1967) ont également influencé Smith et son développement de l'EI.

Selon Garfinkel (1967), l'ethnométhodologie vise à découvrir ce qui est pris pour acquis. Elle est centrée sur la description des activités concrètes des personnes. Cette description permet d'interpréter les phénomènes sociaux auxquels elles participent. Pour Smith, les personnes habitent leur corps et sont en interaction constante avec leur environnement et les actes qu'elles posent dans leur vie quotidienne sont coordonnés avec les actions des autres (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). Dans l'EI, la majeure partie de l'ethnométhodologie consiste à explorer la manière dont le travail est organisé. Les gens agissent de certaines manières, dans certaines situations, pour adapter leurs actions aux exigences de l'institution. Enfin, comme indiqué par Campbell (2003), Smith étudie le travail de Mead sur la linguistique. L'interactionnisme symbolique comporte trois considérations principales.

- La signification attribuée à des choses, telles que des objets ou des expériences, influence la manière dont les gens agissent envers ces éléments.

- Cette signification est développée par les personnes en interaction sociale avec les autres.
- Ces significations sont « traitées ou modifiées par un processus d'interprétation utilisé par la personne pour traiter les choses qu'elle rencontre » (Blumer, 1969, p. 2).

À partir de ces concepts de base, Smith (2006) comprend que les réalités et la conscience des gens passent par le langage et, dans ce sens, le langage devient un coordinateur de la pratique et de la façon de penser des gens. Les textes occupent donc une place importante dans cette approche puisque le langage utilisé en leur sein et leur reproductibilité sont une façon de mettre en place des relations de régulation (Campbell, 2003) en effet, c'est par la langue que les institutions et les relations au pouvoir sont en mesure de coordonner et de gérer l'expérience quotidienne des gens (Smith, D., 2005). Pour comprendre les connaissances textuelles, il faut connaître le langage idéologique de l'institution et ses relations de pouvoir. Si une personne n'est pas familiarisée avec les textes et leur utilisation, elle n'aura ni cette connaissance ni cette compréhension (Campbell et Gregor, 2002). Cela crée une division dans les expériences de ceux qui ont la connaissance transmise par le texte et de ceux qui n'en ont pas. Cela devient également un moyen de masquer les expériences quotidiennes qui peuvent tomber dans des constructions idéologiques ou une terminologie englobant les détails et les variations de ce qui est impliqué dans une tâche ou un événement particulier. Ce sont des processus qui présentent un grand intérêt pour l'exploration de l'EI.

Les outils conceptuels

Les outils conceptuels clés pour « penser et enquêter » (Campbell et Gregor, 2008, p. 27) sur l'expérience quotidienne des gens sont le *standpoint*, la notion de travail et l'émancipation des personnes comme visée de l'enquête.

Le *standpoint* est le point d'entrée de l'enquête qui permet à la chercheuse de découvrir le quotidien des gens, leurs façons de penser et d'agir, puisque ceux-ci lui sont inconnus, l'expérience des personnes sert donc « de point d'appui dans l'exploration méthodique des relations sociales qui constituent et charpentent leur vie » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017, p. 15). Il est à la fois le point zéro de l'enquête et le point de retour de l'analyse (Smith 1987, 1990). C'est à dire que les résultats, compris comme une traduction explicative du mode de vie des personnes, sont retournés au groupe de personnes qui constitue le *standpoint* afin de lui expliquer comment son expérience se passe (Campbell, 1998). L'objectif de cette explication est de rendre visible les mécanismes de régulation sociales auxquels les personnes sont soumises sans s'en rendre compte et qui façonnent leur vie quotidienne afin de leur permettre d'en prendre conscience et ainsi de reprendre le pouvoir sur leur vie (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017).

Le *travail* concerne l'ensemble des activités qui demandent un effort ou un investissement psychique, cognitif, intellectuel et qui se réalise dans des conditions et avec des ressources particulières (Smith, 2005). Il peut également s'agir d'activités non

rémunérées, par exemple, les tâches ménagères sont considérées comme un travail (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). Ce concept oriente la chercheuse sur ce que les gens font réellement dans leurs expériences quotidiennes et sur la manière dont ces expériences sont coordonnées par les relations au pouvoir. Il est difficile à saisir lorsque l'expérience de la personne est teintée par le discours institutionnel (mots, expressions, terminologie) qui peut masquer ce qui est réellement impliqué dans certaines activités. Décrire le travail permet de comprendre au niveau local ce qui se joue au niveau des organisations sociales et qui est peu visible au niveau local. J'ai tenté de décrire le travail des intervenants dans la section « les acteurs de l'accompagnement de personnes présentant une déficience intellectuelle ». Il y a un aller-retour entre l'expérience vécue par les individus et les mécanismes de régulation utilisés par les institutions sociales. La description conjointe des expériences et des activités des individus permet de révéler les mécanismes institutionnels et de comprendre comment les individus, volontairement ou non, y participent.

L'émancipation des gens est la finalité de l'enquête en EI. En retournant au *standpoint* avec la description des relations de régulation à travers le travail, c'est une compréhension critique du pouvoir inhérent aux relations de régulation qui est rendue visible et donc accessible aux personnes afin de leur ouvrir la possibilité d'assumer et d'utiliser leur propre pouvoir (Smith, D., 2005). Le quotidien des gens n'est pas théorisé mais découvert (Campbell et Gregor, 2002) et se défaisant des discours idéologiques et en observant ce qu'il se passe réellement au quotidien. En d'autres termes, le retour avec les

participants de la recherche doit permettre d'exposer ce qui a émergé de leurs discours à propos de leurs expériences vécues et de la façon dont ces expériences sont organisées par des relations de régulation le plus souvent invisible. Pointer ces relations doit rendre possible une conscientisation quant au fait qu'ils sont acteurs de ces relations et donc qu'ils ont une marge de manœuvre pour s'en défaire ou pour les modifier. Ce retour sera effectué à la fin du processus de recherche et est actuellement en cours de planification.

L'ethnographie institutionnelle comme méthode

L'EI cherche donc à identifier les processus qui influencent les pratiques des individus. Pour ce faire, elle préconise des méthodes qualitatives typiquement ethnographiques, telles que l'observation, l'entretien, l'analyse de textes et de documents institutionnels.

Une approche critique et subjective

L'EI est une approche critique sociale et institutionnelle, elle appartient donc au courant de pensée post-moderne. Elle a pour fonction d'interroger le fonctionnement moderne de la société, de mettre en évidence les systèmes et organisations aliénantes pour les personnes. Pour cela, elle réorganise les savoirs comme expliqué précédemment. La frontière entre le savoir savant du chercheur et le savoir actif des personnes concernées est effacée puisque les personnes sont placées au centre de la recherche et en sont la raison d'être. La recherche vise à montrer les inégalités, à donner la parole aux groupes marginalisés et tente d'émanciper et d'augmenter *l'empowerment* des personnes par le

partage du savoir engendré par la recherche. Dès lors, le rôle de la chercheuse dans le transfert des connaissances, l'appropriation et l'utilisation des résultats par le terrain sont des processus essentiels dans la recherche moderne. Il n'est plus question d'effectuer de la recherche sur commande académique mais d'apporter des réponses à des questions sociales et sociétales (Smith, D., 2005). La connaissance prend forme dans l'interaction entre la chercheuse et son sujet de recherche, elle ne prétend pas refléter l'ensemble du réel mais à en expliquer une partie selon un point de vue défini (le *standpoint*). Il ne s'agit jamais de partir d'hypothèses générales à vérifier sur le terrain, mais au contraire de tenter de rendre compte des expériences vécues dans toute leur complexité et leur dynamique. C'est le processus itératif entre la chercheuse et son terrain ; ses données qui donne lieu à la création de connaissances.

En EI, la posture de la chercheuse est engagée, compréhensive, subjective (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). En effet, utiliser l'EI comme cadre théorique c'est s'engager dans le développement de connaissances scientifiques liées à des actions sociales et politisées en prenant parti pour les personnes dont la vie ou le travail sont 'régulés' par l'institution. Elle cherche à comprendre une réalité et non à la valider, à la lumière de l'organisation sociale « plus large qui demeure peu visible sur le plan local » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017, p. 21). Pour Smith (1987), il faut laisser la place à l'imprévu, afin de « découvrir ce que l'on ne savait pas, quand on ne savait pas qu'on ne le savait pas » (DeVault et McCoy, 2002, p. 14) [traduction libre], cela fait partie du processus de recherche, c'est d'ailleurs pourquoi il n'existe pas de maquette d'entretien

type (Deveau, 2009). De plus, il n'y a pas d'objectivité de la chercheuse en EI car ce principe est considéré comme une pratique de pouvoir et de régulation de la création de la connaissance. Par conséquent, la chercheuse est invitée à se servir de sa propre expérience d'individu appartenant à des formes d'organisations sociales comme point d'appui pour problématiser son objet de recherche (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). La notion de subjectivité est inhérente à ce type de méthode puisque le choix de l'objet de recherche n'est pas hasardeux ou innocent, il correspond en général aux valeurs ou à des expériences vécues par la chercheuse. L'EI privilégie donc la subjectivité comme une source précieuse de données, nécessaires tout au long de l'enquête pour découvrir comment les choses fonctionnent dans la vie quotidienne des gens (DeVault et McCoy, 2004). D'ailleurs, c'est la démarche effectuée par Smith lorsqu'elle a commencé son travail de recherche sur les femmes. Ainsi la chercheuse participe activement à sa recherche et elle travaille en collaboration avec les personnes sur l'analyse de ses données puisqu'elle doit « présupposer que les personnes dont la vie est examinée à l'intérieur de son étude sont généralement des sujets connaissant et ont une manière particulière de développer des connaissances sur elles-mêmes et le monde qu'elles habitent » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017, p. 23). Cette méthode se rapproche de la recherche-action (Smith, G., 1990) où la collaboration entre les différents acteurs de la recherche dans le processus de production de connaissances assure la scientificité et l'objectivité de la recherche. (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017).

La rigueur de la méthode

Dans toute étude qualitative, la rigueur scientifique est assurée lorsqu'il y a une congruence dans l'ensemble de l'étude. La question de recherche, le cadre théorique, la méthodologie, les moyens de collecte de données et l'analyse doivent s'harmoniser (Morse, Barrett, Mayan, Olson et Spiers, 2002). En EI, c'est l'ontologie sociale qui constitue le principe méthodologique central à préserver. C'est à dire que les informations sont constamment examinées et réexaminées afin de maximiser la manière dont elles pourraient être utilisées et afin de montrer comment diverses pratiques locales sont liées à des processus translocaux. Cette vérification permanente assure la rigueur de la recherche.

La recherche en EI se déroule au sein d'un environnement social unique, des questions se posent alors quant à la possibilité de généraliser les connaissances issues de ce type de recherche (Townsend, Langille et Ripley, 2003). Cependant, Smith considère l'EI comme une approche de recherche visant à rendre visible l'invisible et non comme une approche visant la généralisation. La pertinence d'une enquête en EI dépend alors de la capacité de la chercheuse à montrer les relations de régulation et les relations de pouvoir pertinentes et réutilisables par les gens (Smith, D., 2005).

Chapitre 3

Méthode

Ce chapitre présente la méthode utilisée pour cette étude, ainsi sont successivement présentés les choix méthodologiques de la recherche, les terrains de recherche ainsi que la collecte et la stratégie d'analyse de données.

Choix méthodologiques

Discussion d'orientation

Le choix de l'EI comme méthode d'enquête s'est imposé au cours de ma recherche, après l'animation de focus group dans les trois (3) départements participants à la recherche. Dans les recherches en sciences sociales plus conventionnelles le choix de la méthode se fait généralement avant la rencontre avec les terrains de recherche. Pour cette raison, une « discussion d'orientation » (Mykhalovskiy et McCoy, 2002, p. 18) me semble nécessaire afin d'argumenter les raisons qui m'ont menée à choisir l'EI comme méthode. Une discussion d'orientation est un argumentaire visant à préciser les motivations de la chercheuse quant à ses choix méthodologiques, ainsi qu'à préciser la cohérence systémique (entre les objectifs, la méthode retenue, le recueil et l'analyse données) de sa recherche dans un souci de rigueur intellectuelle.

La collecte de données a démarré par une approche déductive, c'est à dire accompagnée d'une problématique et d'hypothèses. Un canevas d'entretien semi-

structuré a été élaboré afin d'animer les focus group (appendice A). Au départ, une problématique et des questions semi-dirigées à travers une maquette d'entretiens (Van Der Maren, 2010) avaient été élaborées selon le processus classique de recherche qualitative, c'est à dire après une revue de la littérature et l'identification d'un vide dans l'état des connaissances (Van Der Maren, 1995). Ces éléments portaient sur les freins et les facilitateurs (humains, matériels et physiques) à l'autodétermination des personnes présentant une DI et vivant dans des milieux résidentiels. Lors de ces focus group, les réponses apportées par les participants ne portaient pas directement sur la problématique identifiée en amont. En effet, les préoccupations d'une grande majorité des participants ne ciblaient pas le milieu résidentiel et l'autodétermination, mais portaient davantage sur l'institution elle-même, son organisation et son impact sur l'accompagnement à l'autodétermination. J'ai alors choisi de laisser les participants aborder librement leurs préoccupations en lien avec l'autodétermination. Les questions préalablement établies dans le canevas d'entretien ont donc seulement servi de relance à la discussion en cas de besoin, mais cela n'a pas été nécessaire dans tous les groupes rencontrés. Je suis partie de l'idée que, se trouvant confrontés à leur situation tous les jours, les participants savaient mieux que moi mettre en relief les problématiques qu'ils rencontraient au quotidien. Il s'agit alors d'une intuition de chercheure qui a plus tard été confirmée par les principes méthodologiques et théoriques de l'EI (Rankin, 2017). Les focus group m'ont amenée dans une réalité beaucoup plus complexe que celle anticipée et l'EI a paru être le cadre théorique et méthodologique le plus adapté pour traiter ce phénomène complexe.

Le focus group est une technique d'entretien de groupe reconnue en méthode qualitative et efficace (Krueger, 1994) afin de collecter des informations sur un thème ciblé, dans le cas présent les pratiques (obstacles et facilitateurs) appliquées dans le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI en milieu résidentiel. Les focus group permettent d'évaluer ou de reconnaître les besoins, les attentes, les satisfactions ou les insatisfactions ou de mieux comprendre les opinions, les motivations ou les comportements des personnes (Moreau *et al.*, 2004). La dynamique de groupe est un atout précieux afin d'explorer et de stimuler les différents points de vue par le biais de la discussion où les participants nomment et expliquent leurs priorités, leurs valeurs, leur vécu. Le focus group explore, précise et clarifie les pensées dans le « comment » et le « pourquoi » d'une expérience commune partagée (Moreau *et al.*, 2004). Considérant que le thème de l'étude a été conservé, mais abordé sous un autre angle soit, celui de l'EI, la méthode de focus group demeurerait appropriée pour comprendre le vécu des participants sur le thème, afin de mettre en évidence les différences de perspectives entre les groupes de participants. Mais aussi pour recueillir des informations sur des situations qui peuvent être difficilement observables, et finalement, pour favoriser l'émergence d'une compréhension nouvelle de l'autodétermination pour les personnes présentant une DI dans le contexte institutionnel français (Baribeau, 2009; Moreau, *et al.*, 2004). Suite aux focus groups, j'ai constaté que leurs préoccupations correspondent aux problématiques pouvant être traitées par l'EI.

Le fait d'avoir choisi et utilisé l'EI après la collecte de données reste en cohérence avec les principes théoriques et méthodologiques de l'EI. D'abord, l'une des caractéristiques déterminantes de l'EI est le début de l'enquête (Ranking, 2017), contrairement à beaucoup d'autres méthodologies où la recherche commence par une problématique avec des hypothèses, l'EI démarre généralement dans l'expérience vécue par les personnes concernées (Smith, D., 2005, Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). En laissant libre cours à la parole des participants lors des focus group, j'ai pu explorer leurs expériences et découvrir un fonctionnement organisationnel de la même façon qu'une ethnographe institutionnelle va à la découverte de la vie quotidienne des gens. En EI, la problématique ne fait pas référence à un problème ou à une question de recherche, mais est un terme utilisé pour identifier le lieu où l'enquête débute, où la chercheuse commence à découvrir (Smith, D., 2005 ; Deveau, 2009). Dans ma recherche, les focus group m'ont permis de retravailler la problématique dans une perspective plus macroscopique afin de l'adapter aux préoccupations des gens dans leur vie de tous les jours (Smith, D., 2005). Enfin, un processus itératif entre la chercheuse et son terrain donne lieu à la création de connaissances qui visent à expliquer une partie de la réalité selon un point de vue défini. Pour ma part, tout au long de l'analyse des données, j'ai dispensé des formations au sein des structures participants à la recherche. J'ai donc eu l'occasion de rencontrer régulièrement des personnes dans les lieux où se sont déroulés les focus group et certaines d'entre-elles avaient participé aux rencontres en focus group. Les formations que je donnais se déroulaient sur trois jours, ce qui nous laissait le temps d'aborder de nombreux sujets en lien avec l'autodétermination des personnes présentant une DI. Cela m'a permis

d'échanger avec eux sur l'avancée des analyses de données et de valider au fur et à mesure les connaissances qui en émergeaient. Cela a été une occasion pour moi de confirmer avec eux ma compréhension de leurs vécus et de valider mes résultats dans un processus itératif.

Ma recherche peut être considérée comme exploratoire et descriptive tel que défini par Trudel, Simard et Vonarx (2006). Elle est exploratoire car le concept d'autodétermination est nouveau et encore peu documenté dans le contexte culturel français. Il s'agit de répondre au « quoi », quels sont les éléments environnementaux qui influencent l'accompagnement à l'autodétermination. Elle est considérée comme descriptive car il s'agit de répondre au « comment », c'est à dire, comment les éléments environnementaux identifiés influencent l'accompagnement à l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Terrains de recherche

Stratégie de recrutement

L'Unapei fédère de nombreuses associations réparties sur le territoire français. Ce sont trois d'entre elles qui participent à la recherche. Ces associations départementales accompagnent des personnes en situation de handicap de tous âges dont la majorité présente une DI. Généralement gestionnaires d'établissements, elles offrent un accompagnement à la vie professionnelle, aux loisirs et à l'habitat. Bien que ces associations soient toutes rattachées à l'Unapei, elles sont très différentes les unes des autres sur le terrain (Andrien, 2019). En effet, chaque association tente de répondre aux

besoins du département dans lequel elle se trouve (Raulet-Croset 2014). Pour cela, les établissements disposent de places c'est à dire d'une certaine capacité d'accueil, en fonction de ses ressources humaines et financières et la MDPH oriente les personnes qu'elle a préalablement évaluées, vers des établissements pouvant répondre à leurs besoins. Les objectifs des associations sont globalement les mêmes : offrir un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicap, de l'enfance à la retraite. Cet accompagnement est assuré par les équipes pluridisciplinaires, elles sont également responsables de l'accompagnement à l'autodétermination des personnes accueillies dans l'association.

Quatre focus groups ont été mis en place en 2016 dans chacun des trois départements participants à la recherche. Ainsi, dans chaque association un groupe d'intervenants, un groupe d'administrateurs, un groupe de familles et un groupe de personnes présentant une DI ont été constitués soit, douze (12) groupes, ce qui représente au total 104 personnes (*tableau 3*). Chaque groupe a été rencontré une fois. La taille habituelle des FG est entre 6 à 12 personnes (Guillemette, Luckerhoff, et Guillemette, 2011). Au-delà de ce nombre, l'animation devient compliquée, et en dessous, les groupes peuvent être trop considérés comme trop petits, et la collecte d'informations risque d'être insuffisante. Les FG animés dans les associations départementales étaient constitués par entre 6 à 11 personnes, soit une moyenne de 9 personnes par groupe.

Tableau 3

Échantillon des focus group

Départements	Groupes intervenants (n=31)	Groupes administrateurs (n=25)	Groupes familles (n=21)	Groupes personnes présentant une DI (n=27)
<i>A</i>	FG 1: 10 participants	FG 2: 9 participants	FG 3: 8 participants	FG 4: 11 participants
<i>B</i>	FG 5: 11 participants	FG 6: 9 participants	FG 7: 6 participants	FG 8: 8 participants
<i>C</i>	FG 9: 10 participants	FG 10: 7 participants	FG 11: 7 participants	FG 12: 8 participants

Au sein de chacune des associations, une personne responsable de la communication a été chargée d'identifier les personnes qui répondent aux critères de sélection indiqués ci-dessous et d'effectuer le recrutement. La personne responsable du recrutement devait effectuer une présentation préliminaire de la recherche, rédigée par la chercheure, afin de permettre aux personnes intéressées de se porter volontaires aux focus group. Les participants intéressés ont ensuite été contactés et convoqués par la responsable afin d'assister au focus group à une date déterminée à la convenance de la majorité.

Les critères de sélection des participants sont spécifiques à chaque groupe.

- *Les groupes d'intervenants* sont composés d'éducateurs spécialisés, d'aides médico-psychologiques, d'animateurs, de moniteurs et d'accompagnateurs d'ateliers, de chargés d'accompagnements, de

psychologues et de responsables de ressources humaines. Pour participer aux focus groupes, les personnes devaient avoir une expérience professionnelle d'au moins un an en intervention auprès d'adultes présentant une DI ;

- *Les groupes d'administrateurs* sont composés des membres de conseils d'administration, c'est à dire d'administrateurs et de directeurs d'associations. Les participants doivent également avoir une expérience professionnelle d'au moins un an ;
- *Les groupes familles* sont composés des parents, les participants doivent appartenir à la famille immédiate de la personne présentant une DI, c'est à dire ses parents ou ses frères et ses sœurs ;
- *Les groupes des personnes présentant une DI* sont composés d'adultes accompagnés au sein des établissements des associations partenaires de la recherche. Les participants doivent être en mesure de s'exprimer oralement et de participer à un entretien de groupe d'une durée de 30 à 60 minutes.

Les participants à la recherche

Parmi les intervenant.e.s rencontré.e.s, environ les deux tiers ont moins de 40 ans et un peu plus de la moitié sont des femmes. Une majorité affirment connaître déjà le concept d'autodétermination et plusieurs professions sont représentées, éducateurs.trices spécialisé.e.s, moniteurs.trices d'atelier, aides médico-psychologiques, responsables des

ressources humaines, animateurs.trices, chargé.e.s d'accompagnement, linger.e.s et psychologues. Bon nombre d'entre eux ont plus de dix ans d'expérience professionnelle.

Parmi les administrateurs.trices rencontré.e.s, la majorité ont plus de 50 ans et presque autant de femmes que d'hommes ont participé aux rencontres. La majorité d'entre eux affirment également connaître l'autodétermination deux professions sont majoritairement représentées, directeur.trice et administrateur.trice. La majeure partie d'entre eux ont une expérience professionnelle de plus de vingt ans.

Parmi les familles rencontrées, la quasi-totalité a plus de 50 ans et autant de femmes que d'hommes ont participé aux rencontres. La majeure partie d'entre eux sont des parents et l'autre partie sont des membres de la fratrie. Plus de la moitié affirme ne pas connaître l'autodétermination.

Enfin, parmi les personnes présentant une déficience intellectuelle ayant participé aux rencontres, la majeure partie d'entre elles sont des hommes, avec une répartition au niveau des âges disparate, allant de 30 à plus de 60 ans. Environ deux tiers d'entre elles vivent en institution depuis plus de dix ans. Deux tiers également affirment ne pas connaître l'autodétermination.

En tant qu'animatrice des groupes, mes tâches étaient d'assurer le maintien et la qualité de la communication à l'intérieur du groupe et d'accompagner la construction de la pensée du groupe en favorisant les interactions fructueuses (Guillemette, Luckerhoff et

Guillemette, 2011). Les participants ont été questionnés sur leur quotidien par rapport à l'autodétermination, recueillant ainsi leurs représentations et leurs « explications » de leurs pratiques (Campbell et Gregor, 2008). Les focus group ont été filmés et enregistrés puis transcrits afin de pouvoir procéder à l'analyse.

Collecte et analyses de données

Collecte de données

Des focus group, des textes (Bowen, 2009) et des entretiens informels accompagnés d'observations ont servi pour collecter les données nécessaires à ma recherche. Toutes les données ont été conservées selon les exigences éthiques de la recherche, c'est à dire que les données informatiques ont été protégées par un mot de passe et les données matérialisées ont été protégées sous clé dans un local de l'université. Toute personne ayant accès à ces données, comme par exemple les étudiants qui ont retranscrit les entretiens de groupe, ont signé un document d'engagement à la confidentialité (Appendice D). Les données seront détruites au moment du dépôt final de cette thèse.

Les focus group se sont déroulés en 2016 auprès des trois associations départementales partenaires de la recherche. Ces rencontres ont eu lieu dans les locaux des associations participant au projet. L'introduction des groupes s'est déroulée de la même façon pour chacun d'entre eux, un mot de bienvenue afin de remercier les participants de leur présence et de leur présenter la recherche débutait les rencontres, puis

des formulaires de consentement (Appendice E) ont été distribués au début de chaque focus group, ce qui permettait aux participants de donner leur consentement libre et éclairé à participer à la recherche ou de choisir de se retirer de celle-ci sans aucune forme de sanction, et ce, selon les règles éthiques de la recherche. Le formulaire soumis aux personnes présentant une DI contenait une explication simplifiée et elles pouvaient bénéficier de l'accompagnement d'une personne ressource pour les soutenir en cas de besoin. Des questionnaires (Appendice F) permettant de recueillir différentes caractéristiques des participants ont été distribués à chaque début de focus group. Ceux-ci n'ont cependant pas été utiles dans l'analyse des données. Enfin, un tour de table est effectué afin que chaque participant puisse se présenter aux autres, suivi d'une question d'ouverture sur l'autodétermination permettant de lancer la conversation.

Selon Baribeau (2009), des échanges entre 60 à 120 minutes sont conseillés lors d'une animation de groupe. Les groupes des intervenants, des administrateurs et des familles ont respecté cette durée, entre 60 et 120 minutes. Les groupes des personnes ayant une DI ont duré entre 30 et 60 minutes pour des raisons de confort et de fatigabilité des participants.

Les documents institutionnels et les outils organisationnels auxquels les participants ont fait référence tout au long de leur discours comme ayant un impact sur leur vie quotidienne ont été consultés. Ce sont les contenus des focus group ont orienté la sélection des textes nécessaires à l'analyse et à la compréhension de la vie quotidienne

des participants. Ainsi, les lois de 2005 et 2002, les projets associatifs et les textes en lien avec les projets personnalisés sont les textes institutionnels collectés.

En EI, la chercheure occupe une place importante dans sa recherche puisqu'elle doit utiliser ses connaissances et les traiter de la même façon que les autres données (DeVault et McCoy, 2004). Une partie du travail d'analyse en EI implique donc de compléter ce qui a été partiellement dit à partir des entretiens informels et des observations de la chercheure. Ainsi les notes issues d'observation et ; ou d'entretiens informels ont été collectées tout au long de l'enquête, de mai 2016 à octobre 2018, et analysées. DeVault et McCoy (2004) précisent que la chercheure doit décider à quel moment il est opportun de mettre fin à la collecte de données. Elle cesse la collecte de données lorsqu'elle est en mesure de cartographier les processus institutionnels et organisationnels (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017).

Analyses de données

En formulant la problématique de la recherche, la chercheure porte une attention particulière aux aspects du processus institutionnel qui sont problématiques, déroutants, troublants ou contradictoires, en écoutant attentivement comment les gens parlent de ce qui se passe dans leur vie. La collecte de données dans l'EI implique de s'entretenir avec les personnes, de récupérer et lire des textes et d'observer (DeVault, 2006 ; Smith, D., 2005).

Lors des entretiens, la chercheuse pose des questions sur l'expérience quotidienne ou le travail des individus, elle doit comprendre les expériences des gens afin de découvrir les processus de coordination en jeu. Les textes, quant à eux, sont une source importante d'informations, puisqu'ils façonnent la pensée et le langage des gens (LaFrance et Nicolas, 2012), il faut alors « être attentif à comment les mots écrits organisent ce que l'on connaît et comment ils en autorisent cette version » [traduction libre] (Campbell, 1998, p. 59).

Lors de l'examen des textes, DeVault et McCoy (2006) conseillent d'examiner :

- Comment le texte parvient aux personnes et où le texte se trouve-t-il après qu'il ait été utilisé ;
- Ce que les personnes doivent savoir pour pouvoir utiliser le texte (le créer, y répondre, le remplir, etc.) ;
- Que font les personnes avec, pour et à cause du texte ;
- Comment le texte croise d'autres textes et processus textuels et dépend de ceux-ci en tant que source d'information ;
- Le cadre conceptuel qui organise le texte (p. 36-37).

Il est également nécessaire d'observer et de s'ancrer dans la réalité des personnes afin de repérer les traces des relations de régulation et des relations de pouvoir (Smith, D., 2006).

Concernant l'analyse de ces données, il n'existe pas d'approche prédéterminée (Caspar, Ratner, Phinney et MacKinnon, 2016). L'objectif de l'analyse est de comprendre comment les choses fonctionnent. Pour cela la chercheuse doit distinguer les discours

idéologiques, des discours expérientiels et elle doit rechercher des preuves de l'existence des relations de régulation qui organisent le travail des gens afin de les cartographier.

Le discours idéologique est celui véhiculé par l'institution souvent par l'intermédiaire des textes. Selon Smith, à force d'entendre, de lire et de voir des textes coordinateurs, les personnes adhèrent aux propos et adoptent un discours plaqué qui leur permet de justifier leurs actions mais aussi de limiter la dissonance entre leurs vécus et les exigences institutionnelles. Ce discours peut empêcher l'accès aux expériences des personnes. Le discours expérientiel est celui recherché en EI, il permet de repérer les relations de régulation et de comprendre l'organisation sociale plus large auxquelles les personnes sont soumises et auxquelles elles participent (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017). La cartographie permet d'aller au-delà des discours et des expériences des gens et d'examiner le travail et le texte qui relient les processus institutionnels à ces expériences (Turner, 2006). Il s'agit d'une description détaillée des processus institutionnels, des travaux quotidiens, des textes et des discours locaux (Smith, D., 2005). La valeur de la cartographie est qu'elle révèle les formes dynamiques de l'action institutionnelle sur les pratiques et ainsi, ouvre la voie à une plus grande compréhension et à de nouvelles façons de faire.

L'analyse des données s'est déroulée en deux étapes. Dans un premier temps, les informations font l'objet d'une analyse de contenu afin d'obtenir un aperçu général des données recueillies et de repérer ce qui peut constituer un frein ou un facilitateur à

l'accompagnement à l'autodétermination des personnes qui présentent une DI. Dans un second temps l'analyse selon l'EI est effectuée afin de comprendre le cadre institutionnel et son influence sur l'accompagnement à l'autodétermination. Comme présenté plus haut, les intervenants ont été choisis comme *standpoint* de la recherche. Ce sont donc leurs groupes qui ont été au centre de l'analyse selon l'EI, les contenus des autres groupes ont également été analysés en compléments du point de vue des intervenants. Cette analyse en deux temps a permis de comprendre comment les choses fonctionnent dans le quotidien des intervenants et comment l'accompagnement à l'autodétermination est influencé par l'environnement institutionnel.

Analyse de contenu

Les entretiens transcrits ont fait l'objet d'une analyse de contenu (L'Écuyer, 1989). Ce type d'analyse permet de s'approprier le contenu grâce à des lectures flottantes répétées (Baribeau, 2009). Ensuite j'ai identifié des catégories émergentes d'informations que j'ai triées afin de les rendre plus utilisables et faciliter leur mise en relation afin de m'approcher d'une interprétation des données (Savoie-Zajc, 2000). L'objectif de cette étape était de répondre à la question « qu'il y a-t-il de fondamental dans ce propos ? » (Paillé et Mucchelli, 2016, p. 231). Le logiciel NVivo a été utilisé pour effectuer ce premier niveau d'analyse. Il permet de coder les données, c'est à dire de trier des extraits provenant des données brutes initiales dans des catégories déterminées. Il permet également de donner des attributs aux différentes sources de données et ainsi de retirer des extraits de verbatim en fonction de ces critères. Cette transformation ou découpage

des données, aide la chercheuse à maîtriser le contenu des données et à en ressortir du sens.

Pour cette analyse, j'ai d'abord choisi de donner les attributs identifiants à chacun des focus group, département (A, B ou C) et le type de groupe (intervenants, administrateurs, familles ou personnes présentant une DI). J'ai ensuite codé toutes les données concernant l'autodétermination et l'accompagnement à l'autodétermination. Enfin j'ai catégorisé l'environnement en quatre ensembles afin de faciliter l'analyse du contenu (*figure 8*) :

- Le micro-environnement, constitué par la personne présentant une DI et son environnement le plus proche dans sa vie de tous les jours, c'est à dire, son milieu résidentiel, son milieu de travail, ses loisirs et les outils qu'elle utilise au quotidien ;
- Le méso-environnement, constitué de l'entourage de la personne présentant une DI, c'est à dire sa famille, ses accompagnateurs (éducateurs, tutelle, médecins) et représentant l'aspect relationnel, les interactions entre la personne DI et son entourage ;
- Le macro-environnement représente l'institution, c'est à dire la hiérarchie, les textes institutionnels et l'organisation institutionnelle ;
- L'environnement global représente la société, c'est à dire les lois, les dispositifs communs, et les autres institutions, comme le système de santé par exemple.

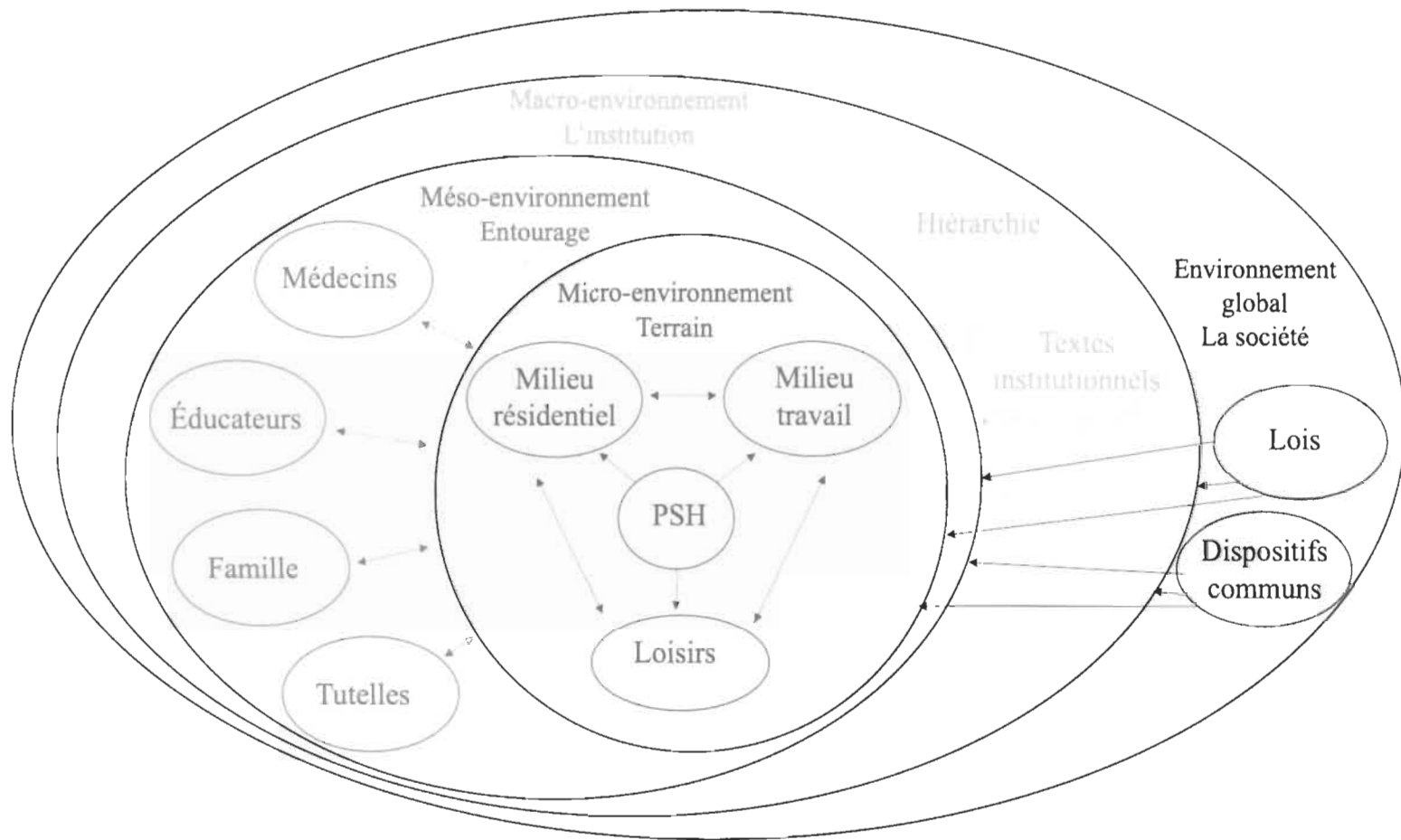


Figure 8. Représentation de la méthode de codage des données.

Une fois cette catégorisation terminée, un autre niveau de codage est effectué, permettant de repérer les freins et les facilitateurs à l'autodétermination et les solutions proposées ou repérées par les participants aux focus group.

Cette première analyse a servi d'étape préliminaire à l'analyse selon l'EI. Les personnes présentant une DI ont été placées au centre de ce premier niveau d'analyse, ce qui a permis de mettre en lumière de points de tensions concernant leurs accompagnements à l'autodétermination. En effet, catégoriser les informations m'a permis d'une part à me familiariser avec les verbatim qui représentent près de 500 pages de transcription. D'autre part, les lectures multiples (ou lecture flottante) nécessaires à cette analyse m'ont assuré de la rigueur de mes observations sur le terrain, car la relecture des entretiens a corroboré les notes d'observations et d'entretiens informels ayant eu lieu au moment des retours dans les trois associations.

Analyse selon l'EI

Analyser en EI, c'est comprendre comment les choses fonctionnent. Il n'y a pas d'approche prédéterminée en EI pour effectuer l'analyse (Caspar, Ratner, Phinney et MacKinnon, 2016), elle se base sur les entretiens, les observations et les textes organisationnels. Ces données sont traitées « non comme le sujet ou l'objet d'intérêt, mais comme une 'entrée' dans l'organisation des relations sociales » [traduction libre] (Campbell, 1998, p. 57). L'objectif de l'analyse en EI est d'obtenir une cartographie des relations sociales, textuellement médiatisées, qui montre comment l'institution est

organisée pour coordonner le travail des personnes (intervenants, administrateurs, familles et personnes présentant une DI) et conditionner leur conscience de différentes façons. En faisant une description détaillée du travail des intervenants dans l'organisation, la chercheuse est parvenue à réaliser une cartographie en effectuant trois tâches :

- La première est centrée sur le caractère idéologique des institutions,
- La deuxième est centrée sur la compréhension du travail que l'institution demande,
- La troisième est centrée sur les relations sociales.

L'objectif de la première tâche est de « rendre visible les pratiques idéologiques sur lesquelles reposent le fonctionnement de ces institutions et qui légitiment leurs actions dans la vie des personnes » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017 p. 20). Pour cela, il faut faire attention à comment les participants parlent de façon professionnelle (c'est ce qu'on appelle le discours idéologique, il y a des codes, un vocabulaire standardisé) – les participants sont entraînés à faire / voir / écrire de façon professionnelle, c'est également une façon de voir les relations de pouvoir (Campbell, 2002). Ainsi, la chercheuse recherche les pistes qui montrent comment les actions et les discours des participants sont conditionnés (Campbell, 1998).

L'objectif de la deuxième tâche est de rendre visible le travail. C'est à dire, tout ce qui demande un effort (physique, cognitif, émotionnel, etc.) et qui se réalise dans des

conditions particulières, avec des ressources particulières (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017).

L'objectif de cette troisième tâche est d'investiguer les relations sociales de façon à répondre à deux questions : comment les relations sociales façonnent localement l'expérience ? Et comment les relations sociales s'insèrent dans une organisation plus large, c'est à dire extra-locale ?

À travers ces tâches, la chercheuse est vigilante au genre de récit employé puisqu'il existe trois types de récits en EI et que chacun d'entre eux permet d'accéder à la réalité des personnes de façon plus ou moins directe. Le récit idéologique se rapproche des textes, c'est à dire que la personne n'arrive pas à rendre compte de son expérience réelle et semble avoir un discours plaqué. Le récit théorisé est une « forme préliminaire d'analyse collaborative » (Lacharité, Baker et Ludvik, 2017, p. 18), c'est à dire que la personne a un récit légèrement plus détaché que le récit idéologique. Enfin, le récit expérientiel est celui recherché en EI puisque c'est à travers celui-ci que la personne accède pleinement à son expérience et son vécu au quotidien. La chercheuse analyse en parallèle le récit des personnes et leurs expériences afin de révéler les effets problématiques des relations sociales de régulation et des organisations sociales portées par les grands ensembles institutionnels de la société (Smith, D., 1987).

Pour mon analyse, j'ai choisi de partir du *standpoint* des intervenants. En effet, suite à la première étape d'analyse, j'ai confirmé une observation que j'avais faite lors des focus group : les intervenants sont ceux qui expérimentent la plus grande incongruence entre leur vécu expérientiel et le vécu idéologique par rapport à l'accompagnement à l'autodétermination. Cette incongruence vécue par les intervenants émerge à propos de l'autodétermination des personnes présentant une DI et de leur liberté de choisir pour elles-mêmes. Les intervenants disent « on leur fait croire qu'ils ont le droit de faire des choix ». Le but de mon analyse est de comprendre pourquoi et comment les intervenants en arrivent à expérimenter ce vécu. Chaque groupe aurait pu être choisi comme *standpoint*. Cependant il m'a semblé pertinent de partir des intervenants. D'une part car ce sont eux qui ont manifesté la plus grande disjonction entre leur vécu expérientiel et les exigences institutionnelles et d'autre part, parce qu'ils se pensent les responsables désignés pour accompagner les personnes présentant une DI à développer leur autodétermination. Puis les entretiens avec les autres groupes (administrateurs, familles et personnes présentant une DI) ont servi à compléter ou révéler les pistes d'informations fournies par les groupes des intervenants.

Dans mon analyse, je montre les écarts qui existent entre les lignes directrices (issues des textes) et les réalités vécues par les intervenants, et je tente d'en expliquer les raisons. Pour cela, je mets en parallèle la vie de tous les jours relative au vécu des intervenants avec les politiques sociales émergeant des textes de lois ou textes de l'institution. Il est également nécessaire de comprendre comment l'accompagnement à

l'autodétermination est organisé de façon formelle par les textes de loi ou de l'institution et de façon informelle, grâce au contenu des entretiens et aux observations notées. Il faut alors regarder l'explicite et l'implicite. Pour cela j'ai procédé en plusieurs actes, en démarrant depuis le *standpoint*. J'ai alors traité les entretiens avec les intervenants afin de comprendre ce qu'ils disent d'eux-mêmes et des autres. J'ai également repéré les commentaires des autres groupes au sujet des intervenants. Une fois ce noyau d'informations collecté, j'ai départagé ces propos entre le discours idéologique et le discours expérientiel de chacun des groupes. Schématiquement, le discours expérientiel permet de comprendre ce qui se passe dans la vie quotidienne des participants comparativement aux textes et aux discours idéologiques permettant de comprendre les relations de régulation (ou comment les choses doivent se passer en théorie comparativement à la réalité). Les notes et les observations permettant de compléter les manques d'information afin de valider les données implicites.

L'analyse selon l'EI ne s'est pas faite étape par étape, puisque l'ensemble des données s'analyse de façon concomitante. Il s'agit surtout de lire et relire les transcriptions, les textes et les notes, en écrivant chaque idée, à la façon d'un enquêteur qui remonte des pistes, jusqu'à ce que toutes les informations soient organisées avec un sens et que leur organisation soit révélatrice d'une réalité.

En procédant à deux types d'analyse et en utilisant l'EI, les résultats de cette recherche fournissent des informations importantes sur la façon dont les choses

fonctionnent et pourquoi elles fonctionnent ainsi concernant l'accompagnement à l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Chapitre 4

Résultats

Les résultats sont présentés de façon à montrer comment le travail effectué par les professionnels de l'accompagnement est coordonné par les relations sociales de régulation. La première partie des résultats décrit les perceptions concernant l'autodétermination ainsi que les pratiques d'intervention issues de ces perceptions. La seconde partie expose l'organisation sociale derrière ces pratiques, en montrant comment différents discours et textes participent à leur régulation et à leur coordination.

Partie 1 : perceptions et pratiques d'intervention

Les perceptions de l'autodétermination

Les propos tenus par les intervenants lors des focus group permettent de comprendre la perception qu'ils ont de l'autodétermination des personnes présentant une DI. De manière générale, ils reconnaissent l'importance de l'autodétermination. Cependant, on remarque qu'ils ont une forte tendance à réduire ce concept aux notions de choix et d'autonomie.

Les professionnels de l'accompagnement partagent largement l'idée selon laquelle l'autodétermination est une notion importante qui guide leurs interventions au quotidien et plusieurs affirment déjà intervenir selon ce principe comme le montrent ces extraits : « c'est important. C'est ce qu'on travaille le plus », « c'est essentiel, c'est ce qui doit venir

avant », « c'est quelque chose qui m'a toujours guidé et c'est quelque chose que j'essaie toujours de mettre en pratique au niveau de mon accompagnement ». Ils tentent de mettre en pratique leur point de vue comme le montre l'exemple apporté par un moniteur d'atelier qui explique que « depuis quelques temps, tout ce qui est fait dans l'atelier, c'est en accord avec eux ». Cette idée est également partagée par les autres groupes, les familles parlent même d'une « première priorité ». Le fait que tous les participants aux focus group partagent l'idée que l'autodétermination soit un élément important pour les personnes présentant une DI semble être un facilitateur à l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes accompagnées. Cependant, plusieurs méconnaissances apparaissent très vite dans l'ensemble des groupes, ainsi, l'autodétermination est réduite au fait de faire des choix et est confondue avec l'autonomie.

Les professionnels de l'accompagnement sont ceux qui font le plus référence aux choix pour expliquer ce qu'est un comportement autodéterminé selon eux. Ils précisent que la capacité à faire des choix est une priorité dans leur accompagnement : « c'est ce vers quoi on essaye de tendre (l'autodétermination) mais ce n'est pas forcément comme ça qu'on l'appelle. On parle de choix ». Ainsi, les PSH sont régulièrement invitées à faire des choix, que ce soit concernant des éléments de construction de leur quotidien, comme choisir leurs vêtements, ou bien des choix plus ponctuels tel qu'une destination de vacances. Cette idée de choix devient parfois une injonction sur les personnes : « on les obligeait à faire des choix concernant les repas, les activités, l'heure pour se coucher ». Or un comportement autodéterminé n'est pas uniquement la capacité de faire un choix (cf.

chapitre 1), puisqu'il s'agit surtout d'un apprentissage visant à ce que la personne se connaisse suffisamment pour identifier ses valeurs et ses préférences afin de se construire une vie en cohérence avec celles-ci. De la même façon, l'autodétermination est réduite ou remplacée par la notion d'autonomie. Les participants aux groupes remplacent d'ailleurs clairement le vocabulaire : « pour moi l'autodétermination, c'est l'autonomie des personnes, je le travaille depuis longtemps », « avant, on ne parlait pas d'autodétermination mais d'autonomie ». Or l'autonomie est une des quatre composantes de l'autodétermination, il s'agit alors d'une simplification du concept. Pourtant quelques professionnels semblent avoir conscience de ce glissement et étoffent un peu plus leurs propos : « c'est quelque chose dont on parle beaucoup, alors pas en termes d'autodétermination, mais la notion de choix, de prise de décision, et de leurs droits », « c'est ce qu'on travaille le plus, faire des choix, prendre des décisions et en assumer les responsabilités inhérentes ». Bien que ces explications se rapprochent plus du concept de l'autodétermination, ce ne sont pas les plus courantes.

Les intervenants souhaitent promouvoir l'autodétermination des personnes qu'ils accompagnent, cependant l'appropriation des idées qui sous-tendent ce concept n'est pas complète. En effet, les propos convergent vers une vision étroite du concept d'autodétermination. Cette compréhension partielle semble avoir des conséquences importantes sur les pratiques quotidiennes des intervenants, comme je le démontre dans la partie suivante.

Les pratiques d'intervention visant à promouvoir l'autodétermination

Trois éléments ressortent du matériel récolté : les intervenants estiment qu'il n'est pas possible de promouvoir l'autodétermination de toutes les personnes qu'ils accompagnent, leurs interventions sont centrées sur la prise en charge et les outils à leur disposition ne sont pas toujours utilisés dans l'optique de favoriser l'émergence de comportements autodéterminés.

Je remarque une forte tendance chez les intervenants à considérer que l'autodétermination n'est pas envisageable pour toutes les personnes qui présentent une DI, particulièrement lorsqu'elles ont une expression orale difficile, comme le montre ce commentaire d'un intervenant : « il y a des gens qui n'ont pas la parole, qui n'ont pas les capacités de choix ». Aussi, l'autodétermination semble être perçue comme une capacité innée, verbale, mais non acquise comme le montrent ces deux extraits : « certaines personnes ne sauront pas s'autodéterminer et s'en remettront à d'autres », « l'autodétermination, ok pour les personnes qui ont cette capacité ». Cette tendance est problématique car elle empêche les intervenants de mettre en place les pratiques nécessaires à la promotion de l'autodétermination des personnes qu'ils accompagnent, puisque l'autodétermination s'apprend, quelques soient les difficultés rencontrées par les personnes.

J'ai pu observer, lors des focus group et des formations que j'ai effectuées, de nombreuses pratiques de prise en charge lorsque les intervenants sont amenés à travailler

l'autodétermination. Par exemple, un intervenant m'explique qu'un jeune adulte qu'il accompagne lui a fait part de son souhait de se rendre à la piscine et que, dans le but de favoriser son autodétermination, il l'a inscrit lui-même à la piscine la plus proche et a organisé le transport pour qu'il s'y rende. Bien que l'objectif soit atteint, il ne s'agit pas ici d'une pratique favorisant l'autodétermination. En effet, travailler cette capacité amène plutôt l'intervenant à accompagner la personne dans la réalisation de son projet et non à l'organiser à sa place. Dans ce cas, cela aurait pu être d'accompagner le jeune adulte à se renseigner lui-même sur les piscines alentours, à s'y inscrire lui-même et à trouver des solutions pour se rendre à son activité. Cette tendance est parfaitement résumée par le propos d'un éducateur : « notre travail, c'est de réaliser tous leurs vœux ». Ces pratiques sont défendues par le fait de « répondre à la demande », d'accompagner en individuel et d'assurer la sécurité de la personne. De leur côté, les PSH semblent s'adapter à cette prise en charge en adoptant des comportements qui correspondent aux attentes de l'entourage. Ainsi, ils ont tendance à demander l'autorisation pour faire ou obtenir des changements dans leur vie ou pour atteindre leurs objectifs, ils sont nombreux à affirmer « tout ce que j'ai demandé, je l'ai eu ». Cependant la logique de « répondre à la demande » et donc du « faire pour » ne correspond en aucun cas à une démarche vers l'autodétermination qui se rapproche plutôt du « faire avec ». Cette pratique de la prise en charge s'explique, selon les professionnels de l'accompagnement, par le contexte collectif dans lequel ils doivent travailler.

En effet, ce contexte de collectivité participe à complexifier leur travail, d'ailleurs ils décrivent leur situation professionnelle comme étant difficile, ils abordent surtout les difficultés quotidiennes vécues à l'intérieur des structures, « on nous en demande beaucoup ». Par exemple, tout le monde mange ensemble au même endroit, ce qui a des conséquences sur l'accompagnement comme le raconte un professionnel :

Si je veux me retrouver seul avec une personne pour manger ailleurs, ça veut dire que je laisse mes deux collègues avec le reste du collectif (...) créer un espace individuel sous-tend que je déplace une charge de travail sur mes collègues.

De la même façon, les PSH ne peuvent pas toujours organiser leur quotidien comme bon leur semble : « on ne laisse pas la possibilité aux résidents de venir déjeuner en pyjama ou de trainer toute la journée en pyjama ». Alors que l'autodétermination invite les personnes à vivre la vie qu'elles souhaitent avoir, et donc il devrait leur être possible de prendre leur petit-déjeuner en pyjama si bon leur semble, comme tout un chacun. Les PSH elles, n'en ont pas l'occasion et ce sont les intervenants eux-mêmes qui les en empêchent, en suivant des règles implicites de la vie en collectivité. Cela s'explique par le fait que l'institution soit un milieu public et donc pouvant potentiellement recevoir de la visite. Selon les intervenants, c'est l'image de l'établissement qui serait entachée si les personnes prenaient leur petit-déjeuner en pyjama. Pour les intervenants, cela pose de gros problèmes vis-à-vis de l'autodétermination puisque l'image publique prime sur la liberté individuelle, ils l'expliquent ainsi : « c'est leur habitation mais en même temps ils sont contraints à des règles qu'ils n'ont pas choisies, ils ne sont jamais confrontés aux règles qu'ils se sont donnés eux, c'est toujours les règles des autres ». Par conséquent, les

professionnels qui souhaitent mettre en place des pratiques favorisant l'autodétermination des personnes se retrouvent face à une disjonction importante : l'autodétermination est codifiée par les règles des établissements.

Pourtant, parfois, la collectivité peut être une force lorsqu'il s'agit d'accompagner les personnes à développer leur autodétermination, comme en témoigne un éducateur qui raconte que, du fait du manque de temps et d'effectif, les personnes sont parfois amenées à se prendre en charge elles-mêmes et « on découvre qu'elles sont capables de faire des choses par elles-mêmes » et se soutenir entre elles comme l'explique une famille, « c'est sûr qu'ils s'autodéterminent mieux quand ils sont en groupe (...). À plusieurs, ils compensent leurs déficiences ». Lors des formations que j'ai dispensées, j'ai reçu l'exemple d'un jeune homme présentant une DI et qui souhaitait pouvoir sortir en ville pour prendre un verre en fin de semaine. Or, ne sachant ni prendre les transports en commun, ni compter son argent pour payer sa boisson, les risques lui sont apparus trop importants. Il a alors proposé à une autre personne de son foyer, sachant prendre le bus de l'accompagner et à un autre, sachant compter, de se joindre à eux. À trois, ils ont pu atteindre leur objectif, en toute sécurité. De la même façon, un intervenant m'explique qu'il y a des PSH qui s'autorisent à faire des choses, parce qu'ils ont vu les autres le faire, comme la parentalité ou passer le permis de conduire par exemple. La vie en collectivité peut donc, dans certaines circonstances, être une occasion d'ouvrir le champ des possibles pour les personnes accompagnées.

La question du risque est très présente dans les discours des intervenants, ce qui a tendance à supplanter l'accompagnement à l'autodétermination. En effet, la responsabilité de la sécurité des personnes incombe aux intervenants selon eux et ils ont la crainte de perdre leur poste s'ils prennent des risques liés à l'accompagnement à l'autodétermination des PSH comme l'explique l'un d'entre eux :

Sur les questions d'autodétermination j'ai parfois l'impression d'être kamikaze avec l'insécurité que ça engendre. (...) Souvent on a des questions du genre 'oui mais s'il se passe tel truc...'. Mais il faut prendre le risque. Ça reste des logiques institutionnelles qui ne sont pas forcément reconnues et, du coup, on a la sensation d'être kamikaze.

Pourtant accompagner une personne à développer son autodétermination, c'est aussi l'accompagner à assurer elle-même sa sécurité, anticiper les risques et mettre en place des moyens pour les éviter. Cependant la responsabilité liée au risque repose officieusement sur les professionnels de l'accompagnement qui reçoivent comme message qu'ils devront assumer les conséquences si quelque chose arrivait, comme en témoigne un intervenant : « quand j'ai parlé des activités à mes collègues, ils ont dit : 'Non, on ne laisse pas un groupe seul' et que je devais prendre la responsabilité (de leur sécurité) ».

Les intervenants sont donc tiraillés entre l'obligation de respecter une politique institutionnelle de prise en charge sécuritaire et leur volonté de mettre en place des interventions visant à promouvoir l'autodétermination des personnes qu'ils accompagnent. Cette tension se perçoit autant dans leurs discours que dans leurs interventions. Par exemple, lors d'une formation que je dispensais, au moment de la pause, une personne accompagnée nous a rejoint, vêtue d'un très gros pull alors que nous étions

en été sous une forte chaleur. Un des intervenants lui a rapidement dit de l'enlever. Ici, c'est la question de la sécurité (il pourrait prendre un coup de chaleur) et de l'image (que vont dire les autres s'ils le voient habillé comme cela) qui priment sur un accompagnement à l'autodétermination. En effet, développer cette capacité implique de travailler la résolution de problèmes, ce qui à ce moment-là était une occasion d'apprentissage pour la PSH. Dans mes observations, les occasions d'autodétermination manquées sont récurrentes. Pourtant on remarque à quelques occasions la présence de pratiques favorables à l'autodétermination comme en témoigne un éducateur :

À un moment donné, sur le service, on était réellement en sous-effectif, ce qui amenait parfois à ce qu'on soit un accompagnant pour un groupe vraiment important de 15-20 personnes. Du coup, ça nous a obligés à travailler différemment, en repérant les ressources des personnes : toi tu peux faire ça, toi tu peux faire ça... Les gens se mettaient en mouvement. Ils s'occupaient aussi des autres, plus en difficulté.

Il existe également quelques outils facilitant la communication et la compréhension des personnes accompagnées comme le dispositif « différent et compétent », le plan de service individualisé (PSI), la mise en place des réunions de résidents pour parler de choix d'activités à venir, faire le bilan de la semaine précédente ou encore choisir les repas de la semaine ou encore la méthode Facile A Lire et à Comprendre (FALC, façon d'écrire rendant la lecture et la compréhension facile et accessible). Toutefois les intervenants ont l'impression de manquer d'outils et de formation pour assurer convenablement un accompagnement permettant de favoriser l'émergence de comportements autodéterminés : « on sait un peu ce qu'est l'autodétermination, mais on n'est pas outillé pour la pratique », « on a des formations à l'interne, on a des formations à l'externe, on a

plein de choses, mais on n'a pas forcément le temps pour arriver à tout faire ». Au regard de la formation initiale des professionnels de l'accompagnement, il est évident qu'ils ne disposent pas des connaissances nécessaires sur l'autodétermination, ce qui est logique puisque comme je l'ai dit précédemment, cette notion est récente en France. Concernant les formations continues, il en va de la responsabilité des employeurs qui ont l'obligation de former les salariés et qui sont décisionnaires de l'offre de formation. Par conséquent, les intervenants ont la responsabilité de partager leur désir d'être formés à l'autodétermination, s'ils souhaitent voir ce thème ajouté dans l'offre de formation. À cette impression de manque d'outils, s'ajoute un vécu de manque de temps et donc un manque de moyens humains. Pourtant, il existe des outils. Ce décalage entre le vécu des intervenants concernant le manque d'outils et la présence effective de ceux-ci s'explique en partie par leur utilisation. En effet, des outils existent, mais ne sont pas utilisés dans une perspective d'autodétermination. Par exemple, concernant le FALC, les gestionnaires de structures ont décidé de transcrire les documents administratifs institutionnels à l'intention des PSH afin que celles-ci aient connaissance de leurs droits et devoirs au sein de leurs lieux de vie. Bien qu'il soit important, voire primordial pour les personnes de connaître leurs droits, cette décision a été prise sans la participation des premiers concernés et sans la participation des intervenants non plus. Or, si les PSH avaient été sollicitées, elles auraient manifesté leur intérêt à avoir en premier lieu à leur disposition les menus de la semaine en FALC et non des documents administratifs.

Cet examen de l'expérience locale, c'est à dire, des relations sociales se déroulant dans un espace-temps particulier à l'intérieur des institutions amène à trois conclusions principales :

- Les professionnels de l'accompagnement semblent réduire l'autodétermination à des notions qu'ils connaissent et qu'ils maîtrisent telles que le choix et l'autonomie, peut-être pour se sentir plus en contrôle face à une notion qu'ils ne connaissent pas et ne maîtrisent pas, et de surcroît, qui implique un type d'accompagnement qu'ils n'ont pas la possibilité de mettre en pratique.
- L'introduction de l'autodétermination dans un milieu où la prise en charge est privilégiée et attendue, entraîne des tensions et des disjonctions chez les professionnels de l'accompagnement.
- Malgré le fait qu'ils ne soient pas initialement formés à l'autodétermination, les intervenants disposent de nombreuses ressources, d'une bonne volonté et de compétences professionnelles pour assurer un accompagnement efficace, s'ils percevaient leur environnement autrement, surtout par rapports aux outils dont ils disposent déjà, et s'ils avaient une compréhension complète de l'autodétermination.

Ces constats amènent la question suivante : comment l'expérience locale des intervenants qui semblent souhaiter promouvoir l'autodétermination des personnes qu'ils

accompagnent, est-elle régulée et coordonnée à l'intérieur et à l'extérieur des institutions, par des relations qui ne sont pas visibles dans leur quotidien ? La prochaine section vise précisément à décrire l'organisation sociale des pratiques des professionnels dans l'optique de les rendre visibles.

Partie 2 : organisation sociale des pratiques d'intervention

L'organisation sociale des pratiques d'interventions se découvrent en mettant en miroir l'expérience vécue des gens et les textes institutionnels qui organisent leur quotidien. Les intervenants rencontrés ont identifié un certain nombre de défis relatifs à la mise en place d'un accompagnement favorisant l'autodétermination des PSH au quotidien. Leurs propos visent différents discours et textes qui régulent leurs pratiques. J'explore le contenu de ces discours et de ces textes pour comprendre quelles idéologies les sous-tendent. Je décrirai ensuite comment, une fois activées, elles s'inscrivent dans les relations sociales qui façonnent les pratiques des intervenants et provoque des disjonctions.

Les discours qui façonnent les pratiques d'intervention

Il est intéressant de noter que dans les discours des autres groupes interrogés, à savoir les familles, les administrateurs et les PSH elles-mêmes, le vocabulaire employé est très similaire à celui utilisé par les professionnels de l'accompagnement. Ainsi, tous les groupes parlent de l'importance de l'autodétermination, tout en la réduisant également aux notions de choix et d'autonomie. Par exemple, une personne présentant une DI

explique qu'elle souhaite « toujours plus de décisions et de responsabilités », un administrateur affirme que « apprendre à s'autodéterminer c'est quand même un droit super important » et chez les familles, un parent commente : « je rapproche plutôt ça à l'autonomie, c'est à dire la capacité à se débrouiller pour résumer ». De la même façon, des freins sont rapidement évoqués, ainsi pour tous, l'autodétermination n'est pas possible pour toutes les personnes présentant une DI, tel qu'en témoigne un parent : « ne sachant pas lire ni écrire, il n'est pas trop en mesure de s'autodéterminer » et un administrateur : « encore faut-il s'exprimer et se faire comprendre (pour s'autodéterminer) ».

Les familles ont un discours très ambivalent à l'égard des professionnels de l'accompagnement. Ainsi, elles peuvent se dire très satisfaites : « je trouve que les équipes ont beaucoup travaillé, se sont beaucoup formées et que l'écoute s'est considérablement améliorée » ou encore « les éducateurs ou les éducatrices, moi je leur tire un chapeau », tout en émettant des doutes : « j'ai une certaine méfiance par rapport à des attitudes excessives de professionnels ou de parents qui veulent absolument que leur enfant soit autodéterminé, autonome et indépendant ». Cette ambivalence du discours s'explique sans doute par la place particulière qu'occupent les professionnels face aux familles. En effet, les intervenants sont régulièrement amenés à intervenir auprès des familles, surtout lorsqu'il s'agit de mettre en place des pratiques favorisant l'autodétermination de leurs enfants devenus adultes, comme l'explique l'un d'entre eux : « il faut conforter la famille pour leur dire que tout va bien aller, c'est un gros travail ». Ils doivent donc réconforter, rassurer, mais aussi parfois, carrément accompagner les familles dans leur relation avec

leurs enfants : « c'est l'éducateur qui doit supporter tout ça en montrant tout le potentiel à ces parents et expliquer qu'ils (les PSH) sont capables de faire plein de choses », « on a des parents qui disent que leurs enfants ne sont pas adultes ... c'est tout un cheminement et un accompagnement ». Ce travail auprès des familles est nécessaire, car comme l'explique un administrateur, elles donnent leur accord quant aux pratiques mises en place par les intervenants pour accompagner leurs enfants. On comprend ici que si une famille refuse l'idée de l'autodétermination, car elle la perçoit comme trop risquée, alors l'intervenant ne pourra pas accompagner la personne dans la réalisation de ses objectifs et ses demandes, comme l'explique l'un d'entre eux : « si la famille ne soutient pas, on sait que ça ne va pas tenir ». Au-delà de cet accord, l'alliance parents-enfants est un outil fondamental pour les intervenants qui assurent qu'en cas de désaccord dans la famille, tout le travail d'accompagnement est déconstruit : « il y a de la difficulté à pouvoir exprimer son propre choix sans la crainte de vexer ou de faire du mal à ses parents et frères et sœurs », « pour eux, s'opposer à leurs parents ou leurs frères et sœurs, c'est impossible ». Enfin, alors qu'elles seraient en position de faciliter le travail des intervenants, les familles font en majorité le même constat : « les éducateurs aimeraient sûrement en faire plus, mais sont toujours restreints », sans préciser par qui, ni comment, ils sont restreints. Bien sûr, l'inquiétude des familles quant à la sécurité de leurs enfants est tout à fait recevable et légitime cependant cette mise en avant du risque par les familles engendre des freins quant à l'accompagnement à l'autodétermination des PSH.

Tout comme les familles, les groupes des administrateurs partagent massivement l'idée selon laquelle la responsabilité de développer l'autodétermination incombe aux professionnels de l'accompagnement : « c'est la responsabilité des intervenants d'accompagner à l'autodétermination ». D'ailleurs, les administrateurs affirment que dans leur recrutement de personnel, la capacité à travailler l'autodétermination est centrale : « c'est inclus impérativement dans l'encadrement, dans nos établissements. Lors du recrutement déjà, on prend en compte la personne qui va être chargée de l'accompagnement ou d'une direction, on prend en compte les capacités du personnel à intervenir selon l'autodétermination ». Ils semblent également être conscients des difficultés que peuvent rencontrer les intervenants lorsque ces derniers tentent d'incorporer l'autodétermination à leurs pratiques professionnelles : « on a un personnel qui est de plus en plus compétent et qui ne peut pas forcément travailler comme il le faudrait », par manque de moyens humains et donc également par manque de temps. En même temps ils se montrent très critiques à l'égard des professionnels de l'accompagnement qu'ils estiment hétérogènes dans leurs pratiques :

Au niveau des professionnels, c'est ce qui est le plus compliqué (...) Quand on a les deux extrêmes, entre ceux qui font à la place de, ce qui pourrait être associé à un laisser-aller, et les autres avec de l'autoritarisme. C'est deux extrêmes.

Les administrateurs parlent même d'un « effet pervers » de l'autodétermination qui amènerait selon eux trop de laxisme ou d'autoritarisme de la part des intervenants. Selon eux, cette notion peut être utilisée comme prétexte pour se désengager de l'accompagnement des personnes et ce serait le manque de temps qui pousserait les

intervenants à agir ainsi : « quelques fois ça les arrange bien de dire qu'il n'est pas capable de décider parce que ça va plus vite ». Enfin, ce manque d'homogénéité dans les pratiques serait, selon-eux, dû à une mauvaise compréhension des professionnels du concept d'autodétermination. Pourtant ce sont eux, de par leur mandat en tant qu'administrateurs, qui auraient la possibilité d'engager plus de professionnels, de réorganiser les pratiques quotidiennes, ou encore, d'offrir les formations nécessaires aux intervenants pour les outiller dans leurs pratiques. Derrière ces critiques, c'est tout le travail éducatif effectué par les intervenants qui est amenuisé. D'ailleurs, les intervenants estiment que le soutien de leurs supérieurs hiérarchiques est nécessaire au bon déroulement de l'accompagnement à l'autodétermination des personnes : « si on n'a pas un chef de service ou un directeur qui est dans cette logique alors ça ne passe pas ». Toutefois, selon les administrateurs, leur marge de manœuvre est restreinte par les lois et les familles, ils expliquent « on a des textes qui nous tombent dessus, qu'on est obligé d'appliquer et qui vont à l'encontre de ce que l'on recherche » et ajoutent : « tant que la famille n'est pas persuadée que leur enfant est capable de le faire, alors il ne faut pas y aller ». Cette situation, qui ressemble à une impasse, laisse une impression d'impuissance aux professionnels de l'accompagnement : « il ne faut pas tout laisser porter aux salariés, ça fait des années qu'on le dit à la direction et elle ne fait rien pour nous donner les moyens de changer », « nous notre parole elle ne vaut rien (...) l'avis de l'équipe n'est pas entendu ». Enfin, selon eux, « indirectement c'est la direction qui prend les décisions ».

La question du risque est très présente dans tous les discours. Pour les familles principalement, il semble que ce soit autour de cette notion que tourne leur compréhension de l'autodétermination. Ainsi, elles sont nombreuses à me dire que ces pratiques liées à l'autodétermination correspondent à « faire n'importe quoi » ou à « aller vite ». D'ailleurs, un parent raconte l'expérience de son enfant en ces termes : « l'autodétermination elle était imposée, c'est à dire que dans ce foyer tout était permis ». Une autre famille s'interroge : « ça bouscule l'autodétermination, est ce que ça veut dire que tout le monde peut tout faire dans tous les domaines et nier les limites liées à la DI ? », et les exemples sont nombreux : « l'autodétermination, si on va jusqu'au bout, c'est très dangereux », « ce sont des personnes faibles, qui se font vite repérer, c'est une limite à leur autodétermination ». Cette vision des parents est partiellement biaisée puisqu'une personne autodéterminée n'est pas une personne qui fait ce qu'elle veut quand elle veut, mais une personne qui construit sa vie dans une société à laquelle elle appartient, en y respectant ses mœurs, être autodéterminée c'est également savoir assurer sa propre sécurité. Les administrateurs partagent également ces inquiétudes quant aux risques liés à la sécurité des PSH, ils affirment : « il faut être vigilant, une personne avec une DI reste une personne avec DI, il faut être vigilant à ce qu'elle ne se mette pas en danger ». D'ailleurs, ce discours est également ancré chez les PSH qui m'expliquent que prendre des décisions c'est bien, mais qu'il faut « penser à la sécurité, ça c'est important ».

Les conséquences de ces discours sont importantes sur la capacité des intervenants à mettre en place des accompagnements qui favorisent l'autodétermination des PSH. En

effet, le « mandat » des intervenants qui semble être sous-entendu par les propos des familles et des administrateurs de « protéger, surveiller et prendre en charge » amène les intervenants à des pratiques parfois autoritaires et restrictives qui se perçoivent dans leur discours. Ainsi, les tournures de phrases telles que « on leur fait faire » ou « on leur laisse faire » sont massivement présentes. Par exemple, un intervenant affirme : « si on sait qu'une personne n'est pas faite pour une activité alors elle ne la fera pas », alors qu'une personne ayant une DI explique : « des fois on m'empêche de choisir pour des choses, des fois, ils me disent que je suis obligée ». Si les exemples fournis vont en majorité à l'encontre du droit des PSH à s'autodéterminer, il existe certaines situations où les PSH atteignent leurs objectifs : « moi j'ai le droit de faire mes courses tout seul », ou dans lesquelles le contexte favorise l'émergence de souhaits comme en témoigne un intervenant « je pense qu'ils s'autorisent à être parents parce qu'ils ont compris que nous on n'avait pas de soucis avec ça ». Il n'est resté pas moins que ce type de discours et de pratique ne permet pas la mise en place d'un accompagnement favorable à l'autodétermination et restreint la possibilité des résidents à énoncer leurs désirs et à développer leur autodétermination. En effet, c'est la logique de la protection et du « recueil de la demande » qui prime et les PSH en sont tout à fait conscientes comme en témoigne l'une d'entre elles : « quand on veut quelque chose, à force de pousser, on peut l'avoir ». Les intervenants semblent donc être là pour réaliser les demandes des personnes et non pas pour les accompagner à les réaliser par elles-mêmes.

Les textes qui guident les pratiques d'intervention

Plusieurs textes sont identifiés par les professionnels de l'accompagnement comme pouvant réguler leurs pratiques d'intervention. Il s'agit des projets de vie, des projets d'établissements et des lois de 2002 et 2005. Ces textes sont inter-reliés, c'est à dire que ces lois ont instauré les projets d'établissement et les projets de vie dans le quotidien des intervenants, de plus les projets de vie doivent être en « accord avec » les projets d'établissements.

Dans le quotidien des intervenants, le projet de vie occupe une place importante. En effet, il s'agit d'un outil obligatoire pour chaque personne accompagnée, faisant l'objet d'une rencontre par an. Le projet de vie, aussi appelé projet personnalisé, prévu par la loi de 2002, précise qu'il doit contenir « les besoins de compensation » de la personne tout en prenant compte de ses aspirations et de ses préférences de vie, communiquées soit par la personne elle-même, soit par son « représentant légal » si la personne n'est pas en mesure de s'exprimer. On retrouve ici les perceptions vues précédemment qui guident les pratiques, à savoir les notions de choix, de recueil de la demande et surtout l'idée selon laquelle lorsqu'une personne a une communication difficile, elle n'est pas en mesure d'exprimer ses préférences. Ensuite, selon les projets d'établissement, la PSH doit être impliquée dans son projet comme le montrent ces extraits : « la participation des personnes à la conception et à la mise en œuvre de leur projet de vie est un principe fondamental pour l'Unapei », « la participation de la personne à la construction de son projet de vie et au choix de son accompagnement est une des clés ». Pourtant, sur le terrain,

l'utilisation du projet reste paradoxale. En effet, bien que le vocabulaire partagé par tous les groupes et aussi les textes aillent dans le sens de l'autodétermination : « mettre au centre la personne, la rendre actrice », j'observe que les personnes accompagnées ne sont pas systématiquement présentes à la rencontre annuelle les concernant (Cependant, certaines structures ont mis en place le Plan de Service Individualisé qui rend la présence des personnes obligatoire). Les professionnels expliquent qu'en général ces réunions sont trop anxiogènes pour les PSH ou trop compliquées pour leur compréhension. Mais en plus de ne pas être en cohérence avec les attentes des projets d'établissement, cette pratique pose question étant donné que beaucoup estiment que c'est dans le projet que l'on perçoit le mieux l'autodétermination de la personne, même s'ils ne spécifient pas tout à fait comment ni pourquoi : « c'est quand même un outil qui est basé sur l'autodétermination » m'a affirmé un intervenant. On voit bien là un souci de cohérence entre le fait d'estimer que l'autodétermination est dans le projet et ne pas permettre à la personne de participer à la réunion qui sert à élaborer le dit projet. Un autre paradoxe entoure les projets de vie, en effet, beaucoup de critiques sont faites à leur sujet par les intervenants, notamment concernant leur pertinence et leur utilité, car ils ne représenteraient pas la réalité du terrain. Ainsi, j'ai entendu de nombreux commentaires négatifs tels que : « on parle à la place des personnes », « on l'oublie pendant un an et puis on revient l'année d'après », « on fait des projets parce que voilà c'est la loi, c'est obligatoire, ça doit figurer dans le dossier, mais ça n'a plus aucun sens même pour nous ». Le problème qui se pose ici est qu'en même temps d'estimer que les projets de vie sont des outils désuets, ils estiment également qu'il s'agit d'un de leurs rares outils en lien avec l'autodétermination. Il semblerait que le projet ne

soit devenu qu'une procédure, une obligation légale et administrative de plus aux yeux des intervenants. C'est sans doute ce qui explique que les intervenants ont l'impression de « proposer des choix qui arrangent l'institution ». D'ailleurs cette implication mitigée des PSH dans leurs projets a été évidente lors d'un échange dont j'ai été témoin entre une PSH et un intervenant, celui-ci a tenté d'expliquer à la personne accompagnée ce qu'était le projet personnalisé en ces termes : « il y a une grande feuille avec plein de carrés dedans. On ne vous a pas présenté ça ? PSH : Non. ». Mais ce n'est pas le cas de tous, ainsi une PSH m'expliquera qu'un projet c'est « ce qu'on décide dans la vie, des choses. C'est ce qui y'a dans nos têtes ce qu'on veut faire dans la vie ».

Les projets d'établissement, auxquels se réfèrent également les participants aux focus group, sont issus des mêmes lois, et doivent être élaborés pour chaque établissement ou service social ou médico-social, pour une durée de 5 ans. Le contenu du projet est également déterminé par la loi, il doit définir les objectifs, en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations offertes par les intervenants et définit les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'établissement. Il est intéressant de noter qu'il est prévu par la loi que le projet d'établissement soit soumis aux intervenants et surtout aux PSH. L'objectif étant de permettre une forme de participation sociale. Cette idée est intéressante car elle se rapproche des valeurs de l'autodétermination. Cependant encore une fois, on peut voir ici comment les réalités textuelles et les réalités de terrain ne sont pas en accord, puisque bien

que le recueil de leurs avis soient obligatoires, rien n'est stipulé quant au fait de suivre ou non les avis en question.

Cependant, la participation de la personne est sollicitée à travers tous les projets d'établissement. Ainsi on peut y lire que sa participation est souhaitable à la vie associative et à la vie citoyenne : « toutes les conditions sont mises en œuvre pour permettre sa participation à la vie citoyenne ». Mais cette participation se fait dans un cadre déterminé, c'est à dire, « dans les limites posées par le cadre légal, notamment en ce qui concerne les mesures de protection, et selon les capacités de chaque personne (...) ». Évidemment, ce sont les intervenants qui sont responsables des applications de ces principes, ils sont d'ailleurs considérés comme la « principale ressource des établissements pour œuvrer dans les établissements et services » tel qu'indiqué dans un des projets d'établissement. Leurs tâches sont multiples, comme le montrent ces citations : « des services diversifiés sont proposés selon les besoins de la personne en lien avec le travail, l'hébergement, les loisirs, la santé, tant en établissement qu'au domicile de la personne ». Les intervenants sont donc responsables de mettre en place un environnement et des pratiques favorisant la participation de la PSH à tous les niveaux, mais, dans un cadre limité. Cela rappelle un de leurs commentaires « on leur propose des choix qui arrangent l'institution ».

Il est important de souligner également que tous les projets d'établissement font référence à l'identité associative comme association de parents, et donnent aux familles

une place importante sur plusieurs plans. Comme on peut le voir dans ces extraits, il est demandé aux intervenants d'« accompagner les familles à chaque étape importante dans le parcours de vie de la personne », ou encore d'« associer les parents à la construction du projet de vie de la personne en respectant ses capacités à élaborer elle-même son projet et ses choix », mais aussi de « consulter la famille pour toutes les décisions importantes concernant la vie, le parcours et l'accompagnement adapté de la personne, dans le cadre des dispositions légales en vigueur et dans le respect des choix de la personne », « le dialogue entre parents et professionnels, notamment, doit être constant et institué comme un principe ». Les familles ont également leur place au sein des conseils d'administration des associations : « les parents y ont naturellement toute leur place », elles occupent donc un rôle particulier au sein des associations, elles sont implicitement à la fois clientes et dirigeantes.

Les associations rencontrées sont soumises aux lois de 2002 et de 2005, respectivement appelées « loi rénovant l'action sociale et médico-sociale » et « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Ces lois encadrent et organisent la majorité des activités quotidiennes des professionnels de l'accompagnement. Il est important de noter que ces lois parlent de « prise en charge » et de personnes « qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins ». Enfin, la loi de 2002 aborde la notion d'autonomie en même temps que la notion de protection : « l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, (...), l'autonomie et la protection des personnes (...) ». On retrouve ici le vocabulaire utilisé par les différents

groupes, qui est en incohérence avec les principes de l'autodétermination. Ces lois prévoient donc la prise en charge, les formations des intervenants et des PSH, l'évaluation des besoins des personnes, le projet de vie, mais aussi d'autres activités qui n'ont pas été abordées jusqu'à présent à savoir le conseil de vie sociale et le contrat de séjour. Pourtant, selon les participants aux focus group, ces lois seraient aidantes : cela « donne un peu plus les moyens aux personnes accompagnées d'avoir des choix déjà, de s'exprimer », « depuis que ces lois sont arrivées ça a fait accélérer les choses ». En effet, ces lois ont été les premières à imposer la prise en compte de la parole des personnes accompagnées.

De façon générale, ces textes mettent en avant l'importance d'une place centrale pour la personne accompagnée invitée à « être actrice de sa propre vie ». Aucun texte ne parle d'autodétermination sauf un projet associatif (« L'association se donne comme axes pour demain l'inclusion scolaire, sociale, professionnelle, l'accessibilité à la vie de la cité et aussi et surtout l'autodétermination des personnes accompagnées »), ce qui corrobore avec l'impression générale des participants aux focus group que l'autodétermination est une notion nouvelle. Bien que, d'autres termes, peuvent faire écho à l'autodétermination soient aussi utilisés, notamment « être acteur de sa vie », les textes, de par leur contenu et la manière dont ils participent à l'organisation des pratiques, ne favorisent pas la mise en place de pratiques pouvant viser l'autodétermination des PSH.

Partie 3 : Description des relations sociales de régulation

Dans cette partie, je rends explicite la façon dont la mise en place d'interventions favorisant l'autodétermination est organisée, voire entravée. Je montrerai également comment l'idéologie de la prise en charge soutenue par le système médico-social vient réduire le concept d'autodétermination et les pratiques éducatives pouvant le favoriser.

Lorsqu'une personne présentant une DI est admise dans un établissement, sa venue est le résultat d'un long parcours coordonné par les MDPH. Par la logique des places et par l'évaluation des besoins soulevée lors du projet personnalisé imposées par les lois de 2002 et 2005, il est fort probable que la personne n'ait pas choisi l'établissement dans lequel elle vivra pour les prochains mois, les prochaines années ou pendant toute sa vie. En effet, la MDPH, en partenariat avec la CDAPH, oriente les personnes en fonction des « catégories de bénéficiaires » et de « la capacité d'accueil de l'établissement » (2002, article 33, Art. L. 313-8-1). Les personnes, tout comme leurs potentiels lieux de vie, sont traduites par des catégories qui servent le fonctionnement du système social, qui vient « prédécouper et déterminer, sur le plan théorique, une certaine organisation du monde social » (Smith, D., 2018, p.6). En plus de ne laisser que très peu de place au choix de la personne, pourtant très valorisé par les groupes rencontrés, comme je l'ai montré précédemment, cette organisation est également sclérosée par son manque de souplesse. Cette rigidité est dénoncée par ceux qui la subissent c'est à dire, les PSH, leurs intervenants et les familles. Par exemple, il est impossible pour une personne qui travaille d'aller vivre en foyer, puisque ce sont des « catégories » antagonistes. En d'autres termes,

les cases ne se chevauchent pas, les ‘travailleurs’ vivent dans une catégorie d’établissements, les ‘non travailleurs’ vivent dans une autre. De plus, contrairement à tout citoyen qui peut déménager plus librement, une PSH qui souhaite passer d’une vie en foyer à un autre foyer, ou bien à une vie en appartement seul, ne sera pas toujours invitée à le faire. Pour les gestionnaires de structures, une place vide correspond à un manque à gagner et doit être comblée. Les PSH ne peuvent donc pas se permettre d’essayer la vie en solitaire et d’y renoncer si cela ne leur convient pas. Ce qui va à l’encontre de la normalisation, étant l’un des quatre piliers de l’autodétermination (présentés au chapitre 1). Dès son arrivée dans l’organisation, l’autodétermination de la personne au sein des ESMS est donc minime et les choix, pourtant mis de l’avant, sont restreints.

À son arrivée dans un établissement, la PSH est généralement reçue par un chef de service ou un directeur d’établissement. Elle se voit fournir des documents d’accueil, relatifs à ses droits et ses devoirs en tant que résident de l’établissement et signe ces documents. Il s’agit du livret d’accueil, d’une charte des droits et libertés de la personne accueillie, des règles de fonctionnement de l’établissement et d’un contrat de séjour qui « définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l’accompagnement » (2002, article 8, Art. L. 311-4). Ce dernier est élaboré en fonction des « recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d’établissement » (2002, article 8, Art. L. 311-4), il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. Dans le meilleur des cas, ces documents sont transcrits en FALC, mais parfois, « ils signent un papier sans le comprendre » (intervenant). Ensuite, un intervenant

‘réfèrent’ est attribué à la personne accueillie. Le réfèrent est un professionnel de l’accompagnement. Comme je l’ai montré plus tôt, c’est lui qui est responsable et chargé de mettre en place des pratiques favorisant l’autodétermination. Officiellement, il est responsable de la rédaction du projet personnalisé de la personne. Pour cela, il doit à nouveau évaluer ses « besoins de compensation » et surtout il doit « recueillir sa demande », ces deux aspects sont étroitement liés dans les discours et les pratiques des professionnels. Cette compréhension est largement véhiculée par la loi de 2005 qui précise que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap (...) Cette compensation consiste à répondre à ses besoins » (2005, article 11, Art L. 114-1-1). Mais aussi par les projets d’établissements qui précisent que leur volonté est « de répondre aux besoins des personnes accompagnées et de leurs familles ». Le recueil des « besoins de compensation » des personnes et leur évaluation selon leur projet personnalisé sont effectués par la MDPH et les ESMS, mais c’est surtout le fait de « répondre de façon adaptée aux besoins » (2002, article 3, Art. L. 116-2) qui oriente les décisions des équipes pluridisciplinaires de la CDAPH et par conséquent les pratiques des intervenants. Les notions de demande et de besoin sont très présentes dans les textes et les discours et par conséquent dans les pratiques.

Malgré tout, les lois sont parfois perçues par les intervenants comme émancipatrices pour les PSH : « on leur reconnaît un droit de parole qu’il n’y avait pas avant », « elles (les lois) donnent un peu plus les moyens, aux personnes accompagnées d’avoir des choix déjà, et de s’exprimer ». Malheureusement cette liberté tout juste

obtenue, est réduite aux notions de choix et d'autonomie, ce qui constitue une réduction du concept d'autodétermination. Cette réduction se trouve initialement dans les lois de 2002 et 2005 qui énoncent « d'actions éducatives d'accès à l'autonomie » (2005, article 39, Art. L. 344-2-1) et d'un « accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie » (2002, article 6, Art. L. 311-3). Ensuite elle est reprise ensuite dans les projets associatifs qui affirment vouloir mettre « en œuvre le libre choix de la personne dans la limite des autorisations et des règles légales » (Adapei-Aria, p. 13), pour cela ils parlent du choix de l'accompagnement et du respect des choix de la personne. L'Unapei, à travers son site internet (dernière mise à jour 2019), réunit ces deux notions en affirmant garantir « un accompagnement adapté aux choix de vie » des personnes afin de leur permettre de « mener leur vie de la façon la plus autonome possible ».

L'intervenant est donc chargé de remplir ce mandat. Pour cela, il dispose d'un outil imposé par la loi de 2005, le projet personnalisé ou projet de vie :

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis » (article 11, Art. L. 114-1-1).

Le projet de vie est organisé selon un canevas prédéfini qui comprend des éléments d'information sur la PSH, ses objectifs de vie, les attentes d'évolution de la personne et les moyens mis en place pour les atteindre. Le projet est évolutif et fait l'objet d'une révision annuelle sous forme de réunion en la présence de l'intervenant, de la famille, du chef de service et de tiers comme les tuteurs ou curateurs ou encore des professionnels de

santé. Cet outil est un sujet central dans les projets associatifs et est indissociable de l'accompagnement éducatif : « le bien-être et l'épanouissement de la personne doivent être les fondements de tout projet de vie » (Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing, p. 1), « l'Adapei favorise le parcours de chacun selon ses besoins et son projet de vie » (Adapei-Aria, p. 6). Par conséquent, pour beaucoup, le projet est essentiel pour l'autodétermination puisqu'il permet de « mettre la personne au centre », de « la rendre actrice » de sa vie. Ceci corrobore avec les propos soulevés dans les focus group. Pourtant, le projet de vie reçoit de fortes critiques de la part de ceux qui ont l'obligation légale de l'utiliser : « on fait des projets parce que c'est la loi, c'est obligatoire, ça doit figurer dans le dossier, mais ça n'a plus aucun sens, même pour nous », « c'est une obligation de la loi c'est tout », « on l'oublie pendant un an ». En fait, le projet personnalisé cristallise les disjonctions ressenties par les intervenants dans leurs accompagnements. J'en ai relevé quatre :

- 1) Tout d'abord, le projet représente une contrainte administrative considérable dans le quotidien des intervenants-référents. Selon eux, il engendre trop d'écrits. Par exemple une intervenante m'explique être responsable de 13 projets, auxquels s'ajoutent les bilans intermédiaires. Donc elle doit fournir 26 écrits par an. Alors qu'il est censé être un outil favorisant l'accompagnement, il aurait plutôt tendance à le supplanter, en termes de temps pour rédiger. Les intervenants parlent de « lourdeur administrative ». Ce poids fait perdre de vue l'intérêt initial du projet personnalisé au point de le considérer parfois comme un outil inutile : « on

fait des écrits que personne ne lit, qui sont rangés dans les dossiers parce que c'est la loi ».

- 2) Ensuite, les supports à la réalisation du projet, tels que la trame imposée du projet et la réunion annuelle sont « en décalage avec la réalité de terrain et celle des personnes ». Ainsi, la trame est jugée trop rigide et non représentative de la multitude des situations : « la trame n'a pas de sens, on n'y met rien ». Les réunions annuelles se font le plus souvent sans la PSH, alors que celles-ci sont supposées être « au centre » de son accompagnement. Ces décalages entre ce qui est demandé aux intervenants de mettre en place et les outils dont ils disposent pour le faire, les laissent donc dubitatifs.
- 3) De plus, la rédaction des projets s'effectue suite au « recueil de la demande » de la personne accompagnée. Cependant, les intervenants mettent en évidence que cet acte est relatif à deux niveaux. D'une part, la demande est prédéterminée par les moyens mis à disposition des intervenants : « on fait des projets avec leurs souhaits, leurs désirs, leurs besoins, et après on leur dit, oui mais nous on n'a pas le temps, ou on n'a pas les moyens », dans un contexte de vie en collectivité : « si t'as 40 personnes, mets 40 choix, ce n'est pas possible quoi ». D'autre part, la demande est soumise à la réalité institutionnelle des établissements, c'est à dire au règlement de l'établissement et à la vie en communauté : « on les oblige à suivre le règlement », « c'est leur habitation mais en même temps

ils sont contraints à des règles qu'ils n'ont pas choisies ». Les intervenants parlent alors de « liberté sous condition » et de « rouleau compresseur institutionnel ».

- 4) Enfin, les familles occupent une place prépondérante dans l'élaboration des projets, cette place privilégiée est assumée et réitérée à travers tous les textes, les projets d'établissements parlent même de « co-construction » du projet de vie. Cette place considérable que prennent les familles et les tuteurs amène les PSH à parler de leur projet ainsi : « c'est les tuteurs qui font les projets, c'est eux qui font les papiers, ils nous demandent notre avis, ce qu'on veut faire et ça se décide comme ça ». Cela complexifie le travail des intervenants qui doivent composer avec les aspirations des PSH et les limites imposées par leur entourage.

Le projet est donc un outil pertinent dans l'accompagnement à l'autodétermination mais l'utilisation actuelle le transforme en obstacle à l'autodétermination. L'existence si prégnante du projet personnalisé dans le quotidien des intervenants met en exergue les contradictions dans leurs pratiques en lien avec l'autodétermination.

L'expérience locale des intervenants est donc ponctuée par des obstacles qu'ils rencontrent au quotidien et qui entravent leur capacité à mettre en place un accompagnement favorisant l'autodétermination : le manque de temps, le manque de moyens humains, le manque d'outils, la vie en collectivité trop présente et l'administratif

trop lourd. L'exploration des activités extra-locales qui sous-tendent et coordonnent ces expériences locales permet de situer dans une perspective plus large ces difficultés à implanter l'autodétermination dans les pratiques quotidiennes. Comme je l'ai montré plus tôt, les familles et les administrateurs ont des attentes implicites à l'égard des intervenants afin qu'ils mettent en place des pratiques favorisant l'autodétermination. En retour, les professionnels de l'accompagnement souhaitent bénéficier du soutien de ces acteurs : « il faut voir les familles et les tuteurs, voir s'ils sont d'accord », « si on n'a pas un chef de service ou un directeur qui est dans cette logique alors ça ne passe pas ». Cependant, la compréhension des familles et des administrateurs réduisant l'autodétermination au concept de risque et leurs liens étroits, rendent l'alliance avec les intervenants pratiquement impossible. Cette conception trouve son origine dans les textes et dans l'héritage du médico-social et de la pratique de la prise en charge.

La loi du 13 janvier 1989 affirme que « la prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée » (L. n°89-18, art. 22), alors que celle de 2002 explique que « l'action sociale et médico-sociale, (...) s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale suivantes : Évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux » (article 5, Art. L. 311-1). Ces principes de prise en charge et de prévention des risques sont largement repris dans les projets d'établissements qui parlent le plus souvent de « mesures de protection ». Les intervenants ont donc la responsabilité de mettre en place un accompagnement visant l'émancipation des personnes alors qu'il

est perçu comme risqué par leurs supérieurs hiérarchiques et dans un contexte valorisant la prise en charge. Il s'agit d'une injonction contradictoire ou d'une double contrainte.

Cette double contrainte a des conséquences directes sur les personnes accompagnées et leur accès à leur autodétermination. J'en expose deux, les plus révélatrices de la situation :

- 1) La première est que lorsque les intervenants se trouvent confrontés à une situation où il serait possible d'accompagner une personne à développer son autodétermination, les intervenants se sentent responsables (juridiquement) et craignent pour leurs postes. Par surcroît dans ces situations, ils perçoivent que les supérieurs hiérarchiques ne soutiennent pas le projet à cause d'un potentiel de risque. Leur réflexe est alors de neutraliser la situation : « on a forcément des craintes parce qu'il y a leur déficience, leurs limites. Quand ils arrivent avec un projet extrêmement ambitieux, c'est difficile d'accompagner ... on a un premier mouvement de se dire, ce n'est pas possible », « on va moins oser accompagner l'autre dans où il peut aller ». Pourtant, la loi de 2002 précise que le conseil d'administration de l'établissement est responsable juridiquement et non les intervenants (article 41, Art. L. 313-16).
- 2) La seconde est que les intervenants ne se sentent pas compétents et pas suffisamment formés lorsque vient le moment d'accompagner les personnes présentant une DI dans le développement de leur

autodétermination. Certains parlent même de remise en question de l'entièreté de la posture professionnelle. Ce sentiment de manque de compétence et d'outils les amène au même mécanisme de neutraliser la situation : « parfois on se rend compte que, sans le vouloir, on coupe court ».

Les familles et les administrateurs perçoivent ce mouvement d'immobilisation : « les éducateurs aimeraient sûrement en faire plus, mais sont toujours restreints », ils disposent pourtant de clés qui pourraient débloquer certaines situations. Par exemple, la loi de 2002 stipule que le conseil d'administration des établissements délibère sur les projets d'établissement, l'organisation des établissements, les règles de fonctionnement ou encore le taux d'emploi du personnel (article 68, Art. L. 315-12). Le conseil d'administration étant constitué de familles et d'administrateurs, ils seraient en mesure de modifier les modalités environnementales faisant obstacle à la mise en place de pratiques professionnelles favorisant l'autodétermination.

Chapitre 5

Discussion et conclusion

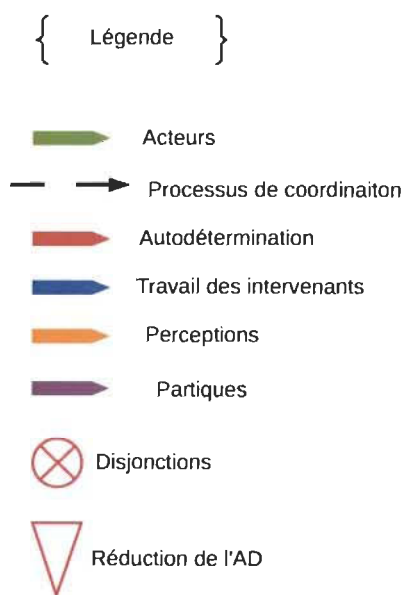
La discussion consiste en un résumé des relations sociales de régulation sous forme de cartographie accompagnée d'une explication. S'en suivent des pistes d'action pratiques et théoriques. Le tout est ensuite pondéré dans la conclusion par l'exposé des limites et des points forts de ma recherche.

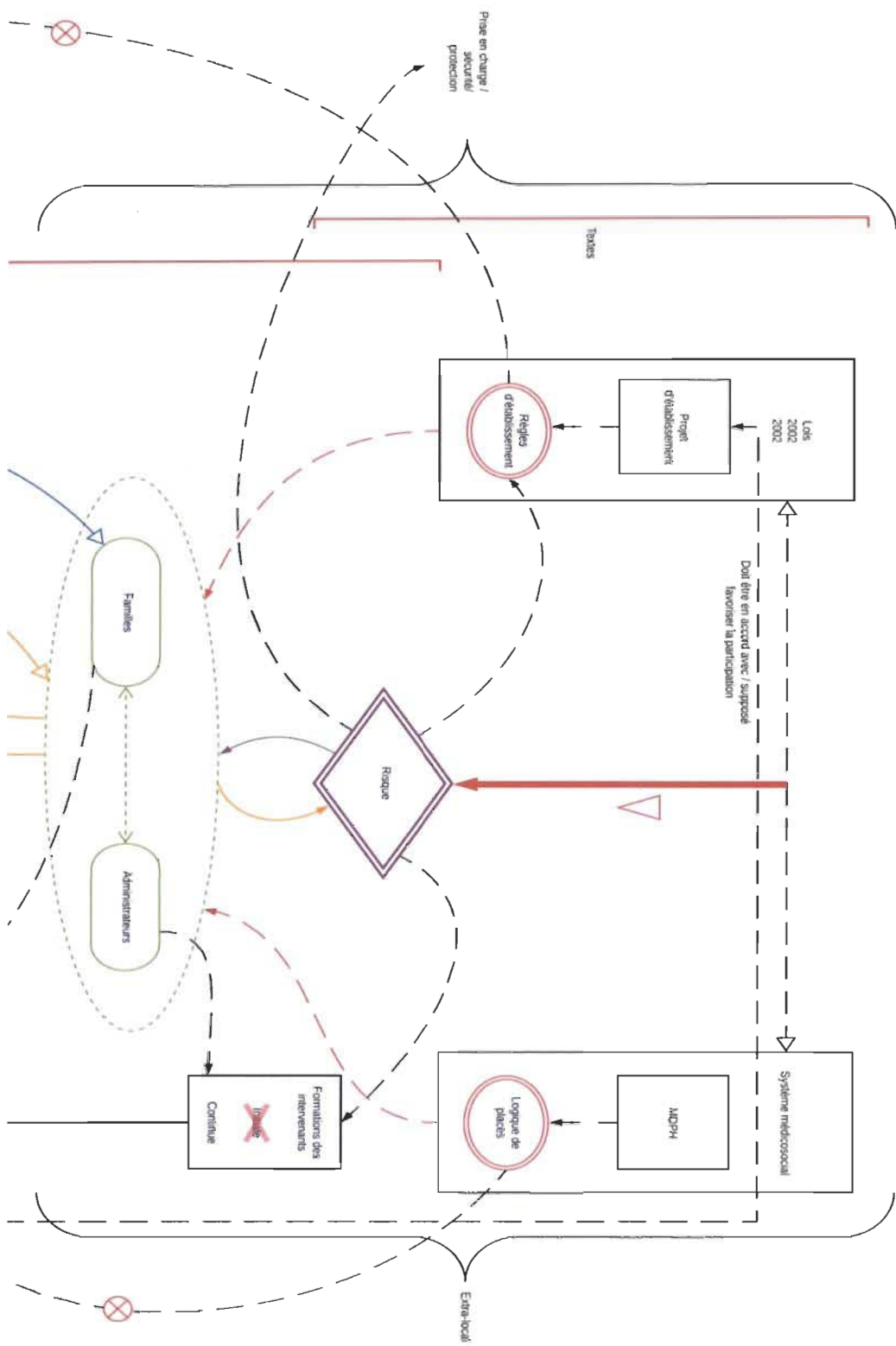
Discussion

L'autodétermination est un concept qui sous-tend des mouvements de liberté, du pouvoir d'agir et d'émancipation chez tout individu. Cette recherche exploratoire a permis de mieux comprendre de quelle manière le fonctionnement institutionnel influence les pratiques professionnelles liées au développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Par le biais de la méthode de l'EI, j'ai tenté de rendre visibles les formes de coordination sociale des actions (Smith, D., 2005) qui sont mises en place par les intervenants en interaction avec les structures institutionnelles et les personnes qu'ils accompagnent. Les résultats obtenus à l'aide des différents outils de cueillette de données et du croisement de celles-ci ont fourni une description intéressante des relations sociales de régulation dans le système médico-social français entre les différents acteurs qui interviennent auprès des personnes présentant une DI. Ces relations sociales de régulation ont été illustrées sous la forme d'une cartographie qui permet d'aller au-delà des discours et des expériences des participants (*figure 9*). Elle expose de façon détaillée les processus

institutionnels, afin d'en révéler les dynamiques et d'ouvrir la voie à des pistes d'action (Smith, D., 2005).

Cartographie de l'organisation sociale concernant l'autodétermination





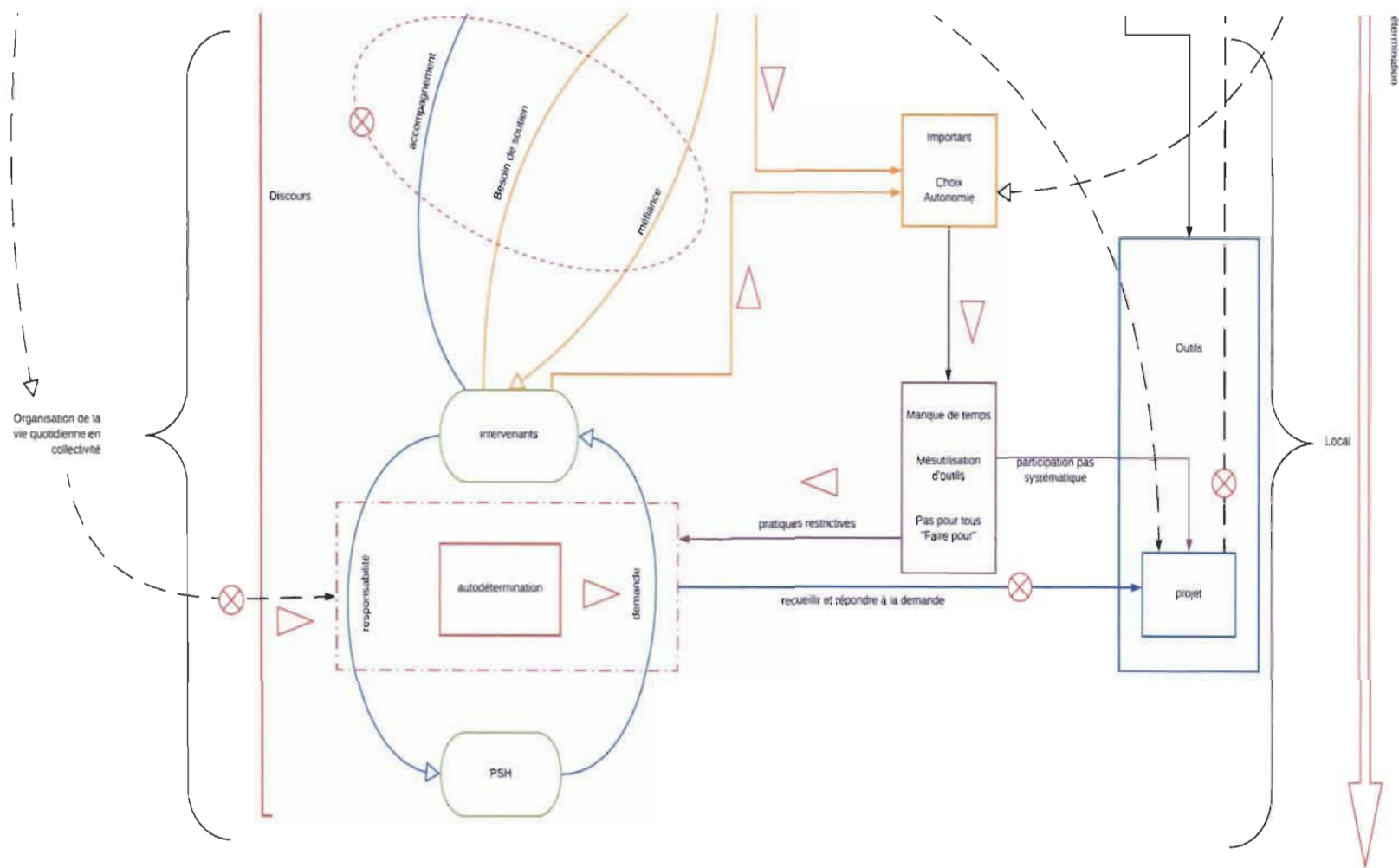


Figure 9. Cartographie des relations sociales de régulation dans le développement de l'autodétermination des PSH.

Les résultats ont sans nul doute démontré que l'autodétermination pour les personnes présentant une DI est souvent réduite aux notions de choix et d'autonomie surtout lorsque les équipes d'intervenants, les parents et les personnes ayant une DI ne saisissent pas bien ce concept d'une grande importance dans la construction d'une meilleure qualité de vie. Cette réduction est à la fois présente dans les perceptions des intervenants, dans celles des familles et des administrateurs. Cela s'explique en partie par l'absence de l'exposition à ce concept dans les formations initiales des professionnels de l'accompagnement, mais surtout, cette réduction est « utile » à plusieurs niveaux. D'une part, cela permet aux intervenants de minimiser les disjonctions qu'ils vivent entre les discours (les demandes explicites de rendre la personne « actrice » de sa vie) et les pratiques (les attentes implicites de « protection » des PSH). Étant donné que les intervenants maîtrisent très bien les notions de choix et d'autonomie, la confusion dans les différences et la compréhension entre les notions leur permet d'éviter une remise en question trop importante des pratiques professionnelles et ainsi estimer qu'ils développent l'autodétermination chez les personnes présentant une DI depuis longtemps mais sous d'autres appellations. D'autre part, ces justifications les autorisent implicitement à maintenir leurs pratiques telles qu'elles existent déjà, à « répondre au besoin » et par la même occasion, à maintenir les personnes accompagnées dans une position de demandeur plutôt que comme auteur de leurs actes et de leurs initiatives. Il est clair que le mandat de « répondre à la demande » établi par les relations de régulation, qui reposent sur des documents institutionnels qui cadrent la pratique des intervenants, est une entrave directe nourrie par des contradictions vis-à-vis de l'autodétermination des personnes

accompagnées. Les confusions entre la notion de capacité des personnes présentant une DI et celle d'autorisation donnée par les intervenants et les familles, entre le « pouvoir faire » et le « avoir le droit de faire ». En d'autres termes, il existe une dissonance importante dans la vie des intervenants. D'une part les perceptions de chacun, la culture institutionnelle et les règles des établissements entretiennent les pratiques déjà existantes de prise en charge, un terme d'ailleurs très révélateur. D'autre part, les évolutions sociales visant la participation et l'inclusion sociale des PSH réclamées par le volet militant des associations invitent les gestionnaires d'établissement et les intervenants à actualiser leurs pratiques d'accompagnement en y intégrant le concept d'autodétermination. Mais la polysémie de ce concept engendre sa réduction dans la compréhension de chacun. Ce processus de réduction du concept produit une compréhension « utile » en fonction des besoins de ceux qui l'utilisent : les intervenants ont besoin de continuer de prendre en charge, les parents et administrateurs ont besoin de protéger et les PSH ont besoin de demander.

Comme le montre la cartographie, ce fonctionnement est soutenu par les textes qui transportent et reproduisent la même idéologie au sein des différentes associations. Ainsi, les mêmes expériences locales (« on leur fait croire qu'ils ont le droit ») se reproduisent au niveau trans-local, c'est à dire, sur différents sites à l'intérieur du dispositif global en DI. En fait, les textes fournissent l'architecture nécessaire au gouvernement à distance du monde de la vie quotidienne (Smith, D., 2018), ils fournissent un format préétabli des pratiques et de la pensée dans un certain conservatisme de protection de la personne

accompagnée. Ces activités extra-locales, qui ne sont pas directement visibles dans le quotidien, ont une influence importante sur la pratique des intervenants qui se retrouvent à appliquer des interventions de type prise en charge. Ces relations de régulation laissent aux intervenants peu de marge de manœuvre dans le choix des pratiques à mettre en place. Ainsi, malgré une volonté partagée de promouvoir plus de liberté et de favoriser l'autodétermination des PSH, l'organisation institutionnelle s'impose à ceux qui la composent. Ainsi, les intervenants doivent se soumettre à des organisations parfois rigides et aux décisions prises par les personnes qui sont en position d'autorité, telles que les parents et les administrateurs. Mais ces derniers sont aussi soumis à des instances organisées de façon rigides telles que la MDPH ou l'ARS. En d'autres termes, l'organisation institutionnelle, devant composer avec le collectif, a tendance à imposer un traitement standardisé de situations individuelles (rappelons la question du choix de la douche ou du bain). L'utilisation des outils, tels que le projet personnalisé, est révélatrice de cette organisation. En effet, le projet personnalisé au lieu de « mettre la personne au centre » a plutôt tendance à imposer à la PSH la temporalité de l'institution et à effacer la personne, puisqu'elle n'est même pas présente à la réunion la concernant. C'est sans doute la raison pour laquelle les intervenants sont si critiques à son égard.

Finalement, la notion de risque imprègne tous les discours et constitue, en quelques sortes, le ciment de l'immobilisme organisationnel. Le risque dont parlent les participants à la recherche se compose de multiples facettes. Il y a principalement le risque par rapport à la sécurité des PSH, à leur santé ou encore à leur bien être émotionnel et / ou

psychologique. Mais il y a également le risque dans la gestion de leurs finances, qui doit être équilibrée, leurs accès et utilisation des réseaux sociaux et internet qui doit être morale, leur alimentation, qui doit être saine et équilibrée, leur consommation de cigarettes qui doit être sous contrôle, le temps passé devant la télévision qui doit être raisonnable. Il y a aussi le risque d'aller en dehors de l'établissement et de se perdre ou se blesser, le risque de faire de mauvaises rencontres en dehors de l'institution, d'être moqués, volés voire violentés, les risques liés à la sexualité, entre grossesse non désirée et maladies sexuellement transmissibles. Dans les logiques institutionnelles l'existence de l'ensemble de ces risques doit amener une réponse de protection. Alors que dans la logique de l'autodétermination, la présence effective de ces risques devrait amener à un apprentissage, celui d'assurer sa sécurité.

Les résultats montrent clairement la présence constante de la notion de risque dans le quotidien des intervenants qui estiment devoir en assumer la responsabilité. Cette perception de leur responsabilité (dans le sens d'une imputabilité juridique) les contraint dans leur liberté d'agir et les maintient dans des habitudes rassurantes de prise en charge. Pourtant, la loi de 2002 précise bien que c'est le conseil d'administration de l'établissement qui est responsable juridiquement et non les intervenants (article 41, Art. L. 313-16). Les parents et les administrateurs tendent à entretenir cette perception et donc participent indirectement au maintien des pratiques de prise en charge. Les intervenants portent alors une charge subjective de responsabilité en ce qui concerne les risques et la gestion de ceux-ci, induite par les relations sociales de régulation. En effet,

les parents et les administrateurs font massivement référence à la question du risque, s'inquiétant des conséquences de l'autodétermination, ils vont même jusqu'à parler d'un « effet pervers » du concept d'autodétermination. Bien que les inquiétudes des familles soient naturelles, il n'en demeure pas moins que la centralité de la notion du risque semble à l'origine de tensions avec les intervenants. Andrien (2019) repère également ces tensions dans son travail sur la gestion des associations parentales, il parle alors de relation conflictuelle « comme l'opposition entre la compétence des professionnels et la légitimité des parents bénévoles, les premiers étant légitimes parce qu'ils sont compétents, les seconds étant compétents parce qu'ils sont légitimes » (p. 400).

Il est intéressant de noter que bien que l'accompagnement, à travers l'ensemble des projets associatifs, d'établissement et personnalisés, mette de l'avant la capacité d'agir de la personne, aucun écrit institutionnel énonce ouvertement le risque. Il s'agit presque d'un sujet tabou dans les textes, ce qui sclérose les accompagnements des PSH et qui semble empêcher les relations de confiance entre les familles et les intervenants. Le risque est donc omniprésent dans les discours et absent des textes. Insister sur la notion de risque est aussi utile puisque – de la même façon que le processus de réduction du concept d'autodétermination favorise l'immobilisme organisationnel – cette façon de faire encourage la prise en charge telle qu'elle existe déjà. L'évitement du risque est sous-tendu dans les discours et quoi de mieux pour éviter le risque que de continuer à prendre en charge... Ce processus implicite est d'ailleurs à peine visible dans les textes structurant le dispositif institutionnel. Par exemple, le projet d'établissement doit, selon la loi, être

soumis aux intervenants et aux PSH. Cependant, rien ne dit comment cela doit être soumis et surtout s'il y a obligation de prendre en compte les besoins, les désirs, les opinions, les suggestions ou les commentaires de ces derniers. La « vitrine institutionnelle » du « mettre au centre » est ainsi mise en évidence. La personne présentant une DI est mise en avant, voire rendue actrice de décisions institutionnelles, mais uniquement de façon qui paraît superficielle, car même si l'avis des PSH est recueilli, rien ne garantit leur prise en compte effective.

Les textes paraissent donc servir davantage de « vitrine » que de véritables intentions pratiques, ou du moins, la pratique semble tarder à s'aligner sur les textes. Ce processus est d'autant plus prégnant qu'il est entretenu par les familles et les administrateurs qui constituent des entités pas tout à fait distinctes dans les faits. Il est important de mesurer le poids de l'identité associative : « **une association de parents** », où les familles sont à la fois bénéficiaires des accompagnements et organisatrices de ceux-ci, à la fois parents et administrateurs, par conséquent à la fois clients et patrons. Il est évident que leur poids dans les relations sociales de régulation apparaît plus qu'important et que le travail des intervenants s'en trouve amenuisé. En effet, cette confusion dans les rôles réduit la marge de manœuvre des intervenants. Étant donné que les intervenants estiment avoir besoin du soutien de leur hiérarchie pour mettre en place des pratiques favorisant l'autodétermination, mais cette hiérarchie est constituée en partie de parents inquiets voire récalcitrants, invoquant la notion de risque et encourageant la protection et la prise en charge des PSH.

L'autodétermination peut donc être présente dans les discours, mais d'une façon dont elle ne peut être réellement traduite dans les pratiques. Il apparaît clairement que les discours et les textes actuels ne suffisent pas pour transformer l'action collective. Les résultats de la présente étude suggèrent que l'autodétermination n'est pas uniquement une problématique individuelle mais aussi une problématique collective, au niveau des organisations sociales, allant au-delà des pratiques d'accompagnement. Il semble alors nécessaire de sortir de la perception individualiste de l'autodétermination, comme caractéristique intrinsèque à la personne et de s'orienter vers une vision plus globale où la responsabilité du développement de l'autodétermination des personnes est partagée par tous les acteurs et où l'environnement est pris en compte comme ayant un impact direct sur la personne, comme le mentionnent le modèle écologique que l'autodétermination et celui du MDH-PPH.

Pistes d'action

Je parlerai ici des pistes d'action qui pourraient être engagées par les intervenants, mais aussi par les autres acteurs, après avoir rendu visibles les relations de régulation qui coordonnent leur vécu au quotidien. Il s'agit là de suggestion et non de recommandations car la réorganisation de leurs connaissances proposée ici ne remplace pas le fait qu'ils soient les experts de leur pratique dans la vie de tous les jours.

Malgré l'identification d'entraves à la mise en place de pratiques favorisant l'autodétermination des personnes présentant une DI, deux facteurs positifs peuvent être

relevés. Le fait que la majorité des participants à la recherche, ainsi qu'une grande partie des personnes rencontrées lors des formations, estiment que l'autodétermination pour les personnes accompagnées est un droit admis et nécessaire, le modèle de l'autodétermination semble prometteur. Pour ce faire, tous les acteurs gagneraient sans doute à prendre du recul et à entamer une réflexion commune sur les politiques, les rôles, les responsabilités et les stratégies actuelles dans le but d'y apporter les modifications qui leur paraissent nécessaires. J'inviterai à ce que le point de départ de cette réflexion porte sur le fait que l'autodétermination se développe et s'apprend dans un environnement ouvert et multipliant les opportunités d'apprentissage, et non dans un environnement contraignant et limitant les occasions d'autodétermination. Pour cela, je propose deux pistes d'action : l'utilisation de modèles d'intervention et d'outils cliniques adéquates qui permettraient une prise en compte de l'environnement plus efficiente dans la mise en place de pratiques favorisant l'autodétermination (1) et une concertation sur la gestion du risque qui permettrait d'établir des rôles et des responsabilités plus claires et de mettre en avant le fait qu'assurer sa sécurité fait partie de l'apprentissage dans l'autodétermination (2).

Piste 1 : les modèles d'intervention et les outils cliniques

L'ONU recommande dans son rapport (2019) qu'en France « les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie » (art. 74, p. 18). Afin de se rapprocher de cet objectif, les acteurs associatifs doivent se donner comme objectif de se dégager des carcans institutionnels qu'ils ont participé à construire. Cette libération pourrait passer par l'utilisation de modèles et d'outils plus complets et intégratifs qui les

amèneraient en dehors des murs de l'institution, dans un encadrement structuré, mais plus souple leur permettant de proposer un accompagnement favorisant l'apprentissage de l'autodétermination. Il est primordial que ces changements se réfléchissent et se réalisent en collaboration entre les professionnels de l'accompagnement qui sont en mesure d'appliquer d'autres modèles que ceux existants, avec les familles, les PSH et les administrateurs.

Les modèles d'intervention qui axent le développement de l'autodétermination sur le concept de l'agent causal de Wehmeyer (1999), ou sur la motivation (Deci et Ryan, 2002) sous-tendent que les interventions favorisant le développement de l'autodétermination doivent porter sur la personne en situation de handicap puisque c'est elle qui cause et est la cause des événements de sa vie. En effet, ces modèles sont centrés sur les personnes et ne permettent pas une prise en compte complète et efficiente de l'environnement, facteur capital dans le développement de l'autodétermination de personnes accompagnées.

Cependant, dans un contexte où les décisions d'orientation issues de la logique de places et où les contraintes subies par les personnes sous prétexte d'assurer leur sécurité (Bouchard et Kalubi, 2003 ; Van der Meulen, Hermesen et Embregts, 2018), les personnes en situation de handicap sont-elles vraiment en mesure d'être « l'agent causal » de leurs vies ? Les recherches ont démontré depuis longtemps l'importance de l'environnement sur l'autodétermination des personnes aux capacités différentes (Fougeyrollas, 2010).

Ainsi, Wehmeyer (1999, 2003) montre que le milieu dans lequel évolue la personne peut restreindre ses occasions d'expérimenter l'autodétermination. Stancliffe (1997, 2001) explique que les personnes vivant de façon quasi indépendante ont davantage l'opportunité de faire des choix et de prendre des décisions pour et par elle-même. Favoriser l'autodétermination est donc beaucoup moins efficace lorsque les interventions ne portent que sur l'individu et non sur ses environnements et sur l'interaction entre eux.

Il serait donc important de baser la réflexion de l'intervention et la conception de l'autodétermination sur des modèles plus larges tels que le modèle socioécologique de Walker *et al.* (2011), ainsi que sur le modèle du MDH-PPH de Fougeyrollas *et al.* (2018).

Incorporer une compréhension globale selon le modèle socioécologique de Walker (2011) dans l'accompagnement

L'avantage des modèles interactionnistes est qu'ils ne font pas porter la responsabilité du développement de l'autodétermination à la personne elle-même (modèle causal) à travers ses seules capacités, mais plutôt en prenant en compte l'impact de l'environnement sur le développement de ces capacités. Ils permettent de conceptualiser l'autodétermination comme évoluant au cours du temps et de la vie des personnes, en étant influencée par des facteurs tant individuels qu'environnementaux.

Le modèle de Walker (2011) est un modèle à cinq niveaux.

- Le premier niveau concerne les variables individuelles (5) et environnementales (4) en lien avec l'autodétermination. Les variables

individuelles sont les variables modératrices qui peuvent influencer l'efficacité des interventions (la culture, le genre, l'âge, les croyances...), motivationnelles qui influencent l'engagement de la personne (comme l'estime de soi), liées à la capacité d'agir en tant qu'agent causal, liées à l'agentivité, c'est à dire à agir de façon volontaire, et liées au comportement adaptatif. Les variables environnementales sont divisées en niveaux systémiques ; le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème.

- Le deuxième niveau expose les interventions importantes au regard des variantes du niveau 1. C'est à dire des interventions visant à développer des capacités permettant d'agir comme un agent causal, de développer les comportements adaptatifs, d'accroître la motivation et d'agir sur les différents niveaux systémiques de l'environnement.
- Le troisième niveau présente les variables médiatrices de l'efficacité des interventions : l'efficacité sociale (atteindre des buts), le capital social (favoriser les interactions sociales) et l'inclusion sociale (favoriser les occasions d'interaction sociales).
- Le quatrième niveau parle des pratiques d'intervention portant sur les variables médiatrices du niveau 3.
- Le cinquième niveau montre les résultats attendus des interventions, c'est à dire le développement de l'autodétermination, l'amélioration de la qualité de vie et l'augmentation de la participation sociale.

Le modèle de Walker propose donc une compréhension globale permettant de guider le développement de pratiques favorisant l'autodétermination à travers des interventions portant à la fois sur la personne et sur son environnement. Dans cette approche les intervenants sont invités à accompagner les personnes dans leurs expérimentations et à les faire participer activement aux décisions qui les concernent.

Favoriser une approche intégrative permettant la prise en compte de l'environnement dans l'organisation institutionnelle

L'évaluation réalisée par la MDPH se situe dans une perspective interventionniste et a pour but d'allouer des moyens de compensations financiers ou humains aux personnes en situation de handicap. Elle a également pour but d'orienter les personnes vers des structures pouvant prendre en charge ceux qui en ont besoin. Elle se base donc principalement sur deux principes, la compensation et le besoin. L'évaluation est centrée sur la personne et prend assez peu en compte son environnement. Cette logique interventionniste est présente à tous les niveaux structurels du médico-social. Cependant, l'évaluation des besoins nécessite l'utilisation d'outils, Andrien (2019) en a comptabilisé 180. De plus, il explique que lorsque les dirigeants et les professionnels parlent de la notion de besoin ils utilisent des références diverses. Dans les faits les notions de besoins, d'attente et de souhaits sont utilisés de façon interchangeable et elles semblent être une façon de penser l'organisation afin de construire des dispositifs d'éducation dédiés. Ainsi la notion de « besoin » fait échos à celle de « répondre aux besoins » mis en évidence dans les discours des participants à la recherche. Mais quelle est la nature, l'essence de ces besoins ? En fait, on comprend que la segmentation du système médico-social par type de

handicap et l'organisation de l'offre de service trouve sa justification dans cette notion de « besoin ». Les établissements existent pour répondre aux « besoins » des personnes présentant une DI et les personnes ayant une DI ont « besoin » des services offerts par ces établissements. Les « besoins » de la PSH semblent alors changer en fonction du milieu dans lequel elle se trouve et non l'inverse.

Or, pour favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées, il est fondamental de prendre en compte l'environnement dans lequel elles évoluent, non pas comme entité immuable mais plutôt comme un outil servant l'autodétermination. Ainsi, l'utilisation de modèles plus larges tels que le modèle de Fougeyrollas semble plus appropriée.

Le modèle de Fougeyrollas *et al.* (MDH-PPH, 2018) constitue un apport précieux en termes de compréhension de la situation de la personne, mais malheureusement peu utilisé en France. Le MDH-PPH est un modèle interactif qui permet de concilier les approches réadaptatives et celles du modèle social du handicap qui permet de prendre en compte l'environnement de façon dynamique et complète, puisqu'il permet d'évaluer l'impact de celui-ci sur la situation de la personne (Sarrazin, Sylvestre, Fougeyrollas, sous presse). En effet, au sein de ce modèle, l'autodétermination se situe dans l'ensemble des habitudes de vie et propose de comprendre le handicap comme un processus de production de situations faisant obstacle à la réalisation des habitudes de vie. Cette logique amène à se décentrer totalement de la personne pour constater ce qui, autour d'elle, peut constituer

un obstacle ou un facilitateur au développement de son autodétermination. Avec le MDH-PPH, l'environnement est pris en compte de façon dynamique et complète. Systématiser l'utilisation de ce modèle mène à se décentrer de la personne pour aller vers une conception plus intégrative de l'importance de l'environnement. Par exemple, en se tournant vers des compétences professionnelles extérieures à l'institution (interdisciplinarité), comme faire appel à des ergothérapeutes qui, en tant qu'experts de l'influence de l'environnement sur la participation, ont la capacité de révéler comment les contextes qui entravent l'intégration et la participation des PSH. Le MDH-PPH outille les praticiens à identifier le profil global de la PSH dans son environnement quotidien.

Il s'agit d'un modèle intéressant pouvant aider les professionnels de l'accompagnement à produire des projets personnalisés en collaboration avec les personnes présentant une DI, représentatifs de leurs réalités. L'utilisation de ce modèle permet une plus grande compréhension des capacités d'adaptation de la personne présentant une DI, requiert un travail interdisciplinaire et installe un climat de collaboration entre les différents acteurs en utilisant un langage commun et en déterminant une orientation de l'intervention partagée. Cette suggestion peut faire échos chez les psychoéducateurs et les psychoéducatrices et participer à l'actualisation de certains concepts fondamentaux en psychoéducation. En effet, les outils dont ils disposent ont également tendance à être centrés sur les capacités d'adaptation d'un individu et moins sur son environnement (Sarrazin, Sylvestre, Fougereyrollas, sous presse). Avec l'utilisation du MDH-PPH, l'accompagnement psychoéducatif est conceptualisé de façon

écosystémique et interactionniste, ce qui permet au professionnel de se décentrer de la personne afin de considérer son interaction avec son environnement (matériel, physique, humain et social). De ces interactions peuvent naître des freins ou des facilitateurs au développement des capacités d'autodétermination de la PSH, le psychoéducateur ou la psychoéducatrice peut alors l'accompagner à se percevoir comme actrice de son environnement et comme ayant une influence sur celui-ci.

Rendre concrète la participation sociale à travers le projet de vie

Le modèle de Walker et al. (2011) ainsi que sur le modèle du MDH-PPH de Fougeyrollas *et al.* (2018) constituent des modèles complets quant à l'évaluation, au cheminement et aux étapes vers l'autodétermination. Ils peuvent être utilisés pour guider le développement de pratiques visant à promouvoir l'autodétermination des personnes présentant une DI, aider les professionnels à repérer l'impact de leurs pratiques d'intervention ainsi que l'impact des variables environnementales. Il serait intéressant d'implanter de façon concrète des modèles efficaces et flexibles, et surtout, adoptés par tous les acteurs gravitant autour des personnes présentant une DI. En effet, l'utilisation de ces modèles permet d'incorporer une compréhension commune et une interdisciplinarité entre toutes les parties concernées dans l'intervention avec les personnes présentant une DI.

De plus, il semble essentiel de redonner une utilité au projet de vie et aux projets personnalisés, et ce, pour tous les acteurs et les modèles de Walker et de Fougeyrollas

paraissent être une base de travail intéressante. Les réunions annuelles de synthèse consistent à élaborer un projet en cohérence avec les souhaits de la PSH et l'analyse collective de ses besoins par l'équipe pluridisciplinaire. Ces réunions se déroulent dans un lieu et pendant des temps identifiés, institués, inscrites dans les plannings. En amont, plusieurs phases de préparation sont nécessaires et se déroulent généralement en dehors du collectif. Ces réunions sont un élément central dans les discours des acteurs rencontrés. Parfois considérées comme nécessaires à la mise en place d'un accompagnement efficace, tantôt considérées comme un fardeau administratif et législatif. Ces réunions sont pourtant une occasion intéressante pour promouvoir l'autodétermination des PSH. En effet, à l'issue de celles-ci des décisions importantes sont prises quant à l'accompagnement mis en place auprès de la personne, ces décisions sont supposées être prises en collaboration avec celle-ci. Or il n'est pas rare que la personne présentant une DI ne soit pas présente dans la réunion qui la concerne. Ce qui semble provoquer une perte de sens chez les professionnels de l'accompagnement. Refonder l'utilisation du projet de vie selon des modèles d'intervention plus intégratifs semble une avenue intéressante dans la promotion de l'autodétermination. Cela impliquerait une formation adéquate et une supervision temporaire des professionnels de l'accompagnement. Une évaluation de l'implantation de ces pratiques d'intervention auprès des personnes accompagnées serait également pertinente. Ces changements permettraient également d'identifier des indicateurs de réussite chez les personnes présentant une DI et des paramètres d'évaluation pour les intervenants concernant les orientations d'intervention.

L'utilisation de nouveaux modèles est un défi pour les intervenants et les institutions accueillant des personnes présentant une DI. En effet, il s'agit d'un changement de culture organisationnelle qui nécessite l'adhésion de tous ces acteurs. Pour Andrien (2019), « une réforme du secteur ne peut passer que par l'institutionnalisation de deux concepts : l'autodétermination et l'autoreprésentation. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir pour elle-même les prestations et solutions qui les concernent » (p. 273). Pour faciliter ce changement je suggère de commencer par l'appropriation de la notion centrale et commune de ces modèles, la participation sociale. Cette notion pourrait servir de point de départ aux pratiques d'intervention auprès des personnes en situation de handicap afin que la place des PSH soit garantie à tous les échelons des organisations qui les accompagnent.

Bien que la participation sociale fasse partie intégrante des discours sociaux depuis plusieurs années, sa concrétisation n'est pas toujours effective et il existe un écart important entre ce qui est annoncé dans les politiques sociales et ce qui est vécu par les personnes concernées (Fougeyrollas, 2010). Selon Baril, Tremblay et Tellier (2006), les préjugés sont les freins les plus importants de la participation sociale. Les modèles sont encore plus pertinents puisqu'ils visent à concevoir des conditions équitables d'accès à la participation sociale quelles que soient les déficiences ou incapacités des personnes. Beaudoin et Raymond (2016) ont mis en évidence trois principes d'intervention prometteurs : miser sur un processus d'apprentissage actif, créer une nouvelle distribution du pouvoir et rechercher un équilibre entre soutien et liberté. Cette approche propose de

multiplier les occasions de participation tout en réduisant les obstacles s'y opposant. Bien sûr, l'utilisation d'un outil présente toujours des limites et son application nécessite une formation complète et un suivi adapté. C'est pourquoi il serait intéressant de creuser cette piste dans des recherches ultérieures, en utilisant la mesure des habitudes de vie par exemple qui, selon Larivière (2008), serait l'outil le plus complet pour mesurer la participation sociale des PSH.

Piste 2 : la gestion du risque

L'introduction du concept d'autodétermination à l'intérieur du dispositif français en DI donne à voir le caractère impératif du travail collectif que les intervenants et les familles / administrateurs doivent faire pour clarifier sur leurs relations, leurs rôles et leurs responsabilités communes et respectives, surtout lorsque se pose la question de la gestion du risque.

Les politiques et l'encadrement institutionnel

L'ensemble de l'organisation institutionnelle est ordonné pour limiter le risque et protéger les personnes qui reçoivent des services et cette organisation se traduit clairement dans la vie quotidienne des PSH. La prédominance de la notion du risque serait un héritage historique et idéologique du système associatif français (Andrien, 2019 et Stiker, 2013). En effet, avec la loi de 1975 les associations atteignent leurs objectifs de création d'établissements, elles sont devenues des associations gestionnaires d'établissements. Selon Hoarau et Laville (2008) ce passage à une identité gestionnaire se serait fait au

détriment de l'identité initiale et militante des associations. En palliant le déficit de solution pour les PSH, les associations deviennent des relais de la puissance publique, ce qui accentue les tensions entre enjeux sociaux et enjeux économiques. Cette tension est d'autant plus importante que les politiques publiques européennes et les réformes nationales prônent l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire (Andrien, 2019). Ainsi, les politiques publiques européennes et internationales font évoluer le contexte national, ce qui semble amener les associations gestionnaires à défendre leurs propres intérêts avant ceux des personnes accueillies (Stiker, 2013).

Jingree, Finlay et Antaki (2006) soutiennent que les intervenants utilisent diverses techniques pour guider la discussion et produire certains types de déclarations et de décisions de la part des PSH afin d'éviter des situations inconnues ou moins maîtrisées. Tandis que Curryer, Stancliffe et Dew (2015) montrent que les parents ont tendance à considérer leur rôle comme un rôle de protection et estiment savoir ce qui est le mieux pour leurs enfants ou les PSH de leur association. Ils le disent d'ailleurs ouvertement : « il faut laisser plus de liberté aux jeunes, toujours en les surveillant ». De plus, les familles semblent estimer que les intervenants doivent se donner les moyens de gérer les situations risquées, alors que ces derniers considèrent qu'ils ne peuvent rien faire sans le soutien des familles. Autrement dit, la responsabilité de la gestion du risque n'est assumée par personne mais attendue de tous. Finalement, ce sont les PSH qui se retrouvent avec des projets de vie qui ne font pas toujours du sens pour elles et qui sont « oubliés » par les intervenants pendant des années de révisions en révisions. Dans cette réalité, il est difficile

d'envisager le développement de l'autodétermination et surtout, il n'est pas surprenant que des parents affirment : « on leur pose de fausses questions, on leur pose la question et on donne la réponse à leur place, on gère leur vie ». Par conséquent, les résultats de la présente étude suggèrent une remise en question en profondeur de la posture que les parents et les intervenants ont vis-à-vis de la personne présentant une DI et leur mobilisation autour du fait que « le seul projet de vie valable est celui qui a du sens pour la personne » (Fougeyrollas, 2005, conférence).

Redéfinition des rôles

L'identité associative est fortement marquée comme « **une association de parents** » ce qui pose plusieurs défis qui trouvent leurs racines dans l'histoire du mouvement associatif.

L'identité de l'Unapei repose sur trois piliers : « l'entraide, la création ou gestion d'établissements ou services, et l'action revendicative » (Guyot 2009). Mais après la promulgation de la loi de 1975 reconnaissant une place aux personnes en situation de handicap, le versant militant s'essouffle et l'identité parentale s'amenuise au profit de la création et de la gestion d'établissement prestataires de services (Andrien, 2019). L'Unapei se réorganise alors et choisi de se consacrer au lobbying, la gestion des établissements laissée aux associations locales et celles-ci ont évolué de manières très différentes. Au départ leur gestion est confiée à des bénévoles, souvent des parents. Mais avec l'augmentation de leur taille et leur multiplication sur le territoire, la gestion et

l'accompagnement se sont professionnalisés. Il apparaît alors une fracture entre professionnels et bénévoles, entre intervenants, gestionnaires et parents. Andrien (2019) parle de « relation conflictuelle comme l'opposition entre la compétence des professionnels et la légitimité des parents bénévoles, les premiers étant légitimes parce qu'ils sont compétents, les seconds étant compétents parce qu'ils sont légitimes » (p. 400). Les parents occupent toujours une place prépondérante dans la gestion des organisations puisque beaucoup d'administrateurs sont aussi parents de PSH, ils s'emploient alors fortement à défendre l'identité de l'Unapei comme « mouvement parental ».

Ce double rôle d'employeurs et de bénéficiaires peut engendrer des biais dans les échanges, principalement dans les demandes concernant les personnes accompagnées. Par exemple qu'advient-il lorsqu'une PSH souhaite prendre une orientation dans sa vie qui est contraire à l'avis de son parent, celui-ci étant administrateur de l'association dans laquelle vit son fils ou sa fille ? De la même façon, selon les textes, une des missions des associations est d'accompagner les parents, or est-il possible pour un parent d'être accompagné par l'organisme pour lequel il prend des décisions ? Le rôle des parents est donc flou, ils sont à la fois ; parents, militants, administrateurs, aidants naturels, bénévoles, etc. Cette omniprésence des parents occupant plusieurs rôles peut rendre le travail des intervenants difficile et la collaboration entre eux quasi impossible. Les intervenants vont même jusqu'à parler de « camisole de l'expression ». Cette tension entre les parents et les intervenants est documentée par Bouchard et Kalubi (2003). Pour eux, il

s'agit d'une compétition qui s'installe entre parents et intervenants, chacun craignant d'être perçu comme incompetent dans leurs rôles respectifs.

Cette tension atteint son paroxysme lorsqu'il est question de situations considérées comme risquées. En effet, malgré une tendance générale vers la normalisation (Nijre, 1972) des personnes présentant une DI, la présence de déficits cognitifs a des répercussions sur leurs capacités et cela influence la perception des familles et de l'équipe qui tendent à surprotéger la personne ayant une DI afin de diminuer le niveau de risque et par conséquent les opportunités d'apprentissage (Thériault, 2017).

La dignité du risque

Peu de travaux portent sur la tension qu'il existe entre la promotion de l'autodétermination et le risque perçu ou réel que cette liberté de choisir et d'agir peut engendrer (Quinn, 2010). Dans ma recherche je montre comment la prédominance de la notion du risque est « utile » à l'institution car elle en permet l'immobilisme. En effet, selon Calvez (2004) « l'argument de la réalité du risque ou de la réalité du handicap s'inscrit dans le processus d'établissement et de légitimation d'un ordre social » (p. 9). Faire appel à la réalité du handicap et du risque participe au maintien des cadres institutionnels dans lesquels les personnes sont catégorisées. Pourtant, selon Perske (1972), empêcher les personnes présentant une DI de s'exposer à des risques normaux a un effet délétère sur leur développement personnel et sur leur dignité en plus de renforcer la présomption d'incompétence des PSH.

Walser (2007) définit le risque comme des « conditions extérieures sur lesquelles l'homme n'a pas de prise » (p. 12), il ajoute que le risque renvoie à la notion de responsabilités. En effet, selon Beck (2002) le risque est un concept moderne qui implique une notion de contrôle par les personnes qui ont le pouvoir de l'augmenter ou de le diminuer. Quinn (2010), soutient que dans la société actuelle, favorisant une vision individualiste, seul le citoyen actif peut prendre des risques sous prétexte qu'il serait en mesure d'en assumer la responsabilité, les autres « sont alors perçus comme des êtres dépendants qui nécessitent l'utilisation de mesures de contrôle externe afin d'assurer leur sécurité » (Thiérault, 2017, p. 11). Pour pallier cette situation, il semble pertinent que les acteurs dans la vie des personnes présentant une DI intègrent dans leur compréhension et leurs interventions le principe de la dignité du risque afin de contribuer au développement personnel et à la qualité de vie des PSH.

La dignité du risque et le droit à l'échec (Ibrahim, et Davis, 2014 ; Perske, 1972 ; Schloss, Alper, et Jayne, 1993) sont des concepts qui ont été décrits pour la première fois par les personnes ayant un handicap physique et qui a depuis été adapté aux personnes vivant avec des déficits cognitifs (Parsons, 2007). Ibrahim et Davis (2014) en proposent une définition :

Considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques, le fait d'empêcher la prise de risque individuelle affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le principe de permettre à un individu la dignité accordée par la prise de risque ayant comme finalité une amélioration de sa croissance personnelle et de sa qualité de vie. (p.189) [traduction libre]

Selon Deegan (1996) Tout le monde apprend grâce à un processus d'essais et d'erreurs, en prenant des risques et en essayant de nouvelles choses avec souvent autant d'erreurs que des succès. Aussi, lorsque les PSH se voient refuser la dignité du risque, elles se voient également refuser la possibilité d'apprendre. Dignité du risque, autodétermination et apprentissage sont donc étroitement liés.

Afin d'intégrer la notion de dignité du risque dans leur compréhension et leurs interventions, les acteurs dans la vie des PSH auraient sans doute intérêt à travailler en collaboration. En effet, les quatre groupes ayant participé à la collecte de données ont tous reconnu avoir un rôle à jouer dans la promotion et le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Pourtant, ils ne se rencontrent pas ou peu entre eux pour se concerter. Cette faible collaboration engendre des biais de perception d'un groupe à l'autre, ce qui entraîne inévitablement des malentendus, des incidents, des feintes, un manque de transparence, pour finalement briser la confiance surtout lorsqu'il s'agit de parler de risques.

Évidemment, les perceptions des risques et les attitudes des proches à leur égards ne sont pas irrationnelles mais elles semblent exprimer des préférences pour un certain mode de vie et d'organisation des relations. Calvez (2004) parle d'ailleurs de « réduction de l'incertitude » (p. 9), mais ce processus dessert les personnes présentant une DI. Pour Perske, (1972) « Le monde dans lequel nous vivons n'est pas toujours sûr, sécurisé et prévisible. Il ne dit pas toujours 's'il vous plaît' ou 'excusez-moi' » [traduction libre] (p.

5) et Walser (2007) parle de la valence positive du risque comme « divertissement, une intensification de l'existence » (p. 13). Scholss, Alper et Jayne (1993) proposent alors un cadre de réflexion sur le choix, basé sur l'analyse des risques et des bénéfices.

D'une part, la présomption de compétence des PSH semble avoir un impact positif sur le développement de leurs capacités d'autodétermination (MacLeod, 2017). D'ailleurs, Callus (2018) rappelle que l'*article 12* de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) conteste l'idée selon laquelle les personnes ayant un handicap mental ne sont pas capables de prendre des décisions pour elles-mêmes. Ici la présomption de compétence de la personne en situation de handicap est reconnue. L'ONU, dans l'*article 62* de son rapport (2006), suggère un système de prise de décision accompagnée afin de favoriser l'autodétermination des personnes. D'autre part, les intervenants devraient avoir l'occasion de réfléchir eux-mêmes à leurs pratiques et leurs habitudes d'intervention afin de pouvoir intégrer le principe de dignité du risque dans leurs pratiques. Ils devraient également pouvoir échanger avec les familles / administrateurs, afin d'identifier ensemble les changements dans l'organisation institutionnelle qui contribueraient à la mise en place de pratiques favorisant la dignité du risque. Les familles représentent le premier lieu d'apprentissage et d'intégration des PSH, leur rôle dans une prise de risque appropriée correspondant à l'âge et aux capacités de leur enfant à travers des expériences de la vie quotidienne contribue à mettre de l'avant leur dignité (Perske, 1972). De leur côté, les dirigeants devraient embrasser toutes les activités de l'organisation, de la gouvernance à l'éthique pour obtenir l'engagement de tous les acteurs (Dutton 2008).

Développer une étroite collaboration entre la famille et les intervenants afin de mettre en place des interventions ajustées à la situation de la personne et éviter d'opter pour la solution de facilité que représente sa protection, au détriment de son désir, semble essentiel (Ménard, 2015).

Le risque doit donc être expliqué et discuté afin de développer et de travailler l'autodétermination chez des PSH. Mais cette évolution peut être anxiogène dans une société « hypersécuritariste » où il importe de minimiser les risques (Geurts, Rinaldi, Franquet et Haelewyck, 2020), il devient particulièrement complexe de promouvoir l'autodétermination. En effet, l'application des principes de la dignité du risque implique un examen de l'organisation de services au sein des établissements, elle invite également à interroger la construction sociale du handicap et l'organisation institutionnelle.

Conclusion

L'objectif de l'EI est de décrire les processus institutionnels qui influencent les pratiques des individus afin de créer des connaissances utiles pour les personnes dont les activités quotidiennes sont organisées sans tenir compte de, voire en opposition à, leurs propres intérêts. Il s'agit de créer des connaissances utiles pour les personnes, afin que celles-ci puissent se les approprier dans l'intention de provoquer un changement social, un mouvement d'émancipation. Dans ma recherche, j'ai d'abord cherché à rendre visible l'organisation sociale et les relations de pouvoir qui régulent les pratiques des professionnels de l'accompagnement de façon à ce qu'ils puissent en prendre conscience.

En prenant conscience de l'influence des relations de régulation sur leurs pratiques, les intervenants peuvent réfléchir et agir sur ces structures. En ce sens, ma thèse s'inscrit dans une démarche d'*empowerment* des intervenants (Anadón, 2006). Ma thèse a également permis d'identifier des obstacles auxquels se confrontent les différents groupes constituant les associations lorsqu'ils tentent d'introduire une nouvelle pratique, obstacles se situant dans l'organisation sociale, et donc au-delà des intervenants. De façon plus générale cette thèse invite les intervenants ainsi que les familles et les administrateurs à envisager des façons alternatives de travailler ensemble à la construction d'un accompagnement propice au développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Mes résultats participent donc à la construction de connaissances, en particulier dans le cadre des recherches féministes (Smith, D., 2018), qui prennent racine dans le courant sociocritique et dont l'objectif est de rendre compte des rapports de domination dans l'ensemble de la société. La majorité des recherches concernant l'autodétermination des personnes présentant une DI évaluent les différences entre divers milieux de vie en fonction du niveau d'autodétermination des personnes (Mansell et Beadle-Brown, 2010 ; Stainton, Brown, Crawford, Hole et Charles, 2011 ; Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx et Curfs, 2009), mais peu abordent la question de la qualité des services offerts ou précisent les facteurs environnementaux qui favorisent le développement des capacités d'autodétermination (Stancliffe, 2001). Ainsi, plusieurs chercheurs invitent à modifier la façon classique de faire de la recherche (Kozma, Mansell et Beadle-Brown, 2009 ;

Verdonschot *et al.*, 2009), c'est à dire, de moins centrer le travail sur les personnes présentant une DI en particulier, mais de travailler sur ce qui leur est proposé pour développer leur autodétermination. Ma thèse s'inscrit donc dans cette suggestion d'avoir une approche qui soit moins centrée sur la personne et plus ouverte à ce qui l'entoure.

En ce sens, je pense que ma thèse pourrait servir aux psychoéducateurs et psychoéducatrices ainsi qu'aux décideurs, en participant à l'actualisation de certains concepts. Au-delà de défendre l'idée selon laquelle il est nécessaire de sortir des modèles qui soutiennent une conception de l'autodétermination centrée sur l'individu et qu'il serait préférable d'utiliser des modèles plus intégratifs qui reconnaissent l'importance de l'environnement, les concepts de schèmes relationnels et de système de responsabilités pourraient devenir des pistes intéressantes de réflexion pour répondre aux difficultés soulevées par ma recherche. J'en identifie trois : l'autodétermination des professionnels de l'accompagnement, le partage de la responsabilité du risque et la solidarité entre les PSH comme corolaire de la vie en collectivité.

Les schèmes relationnels se rapportent à la façon d'être après de la personne accompagnée, d'être en interaction avec elle (Beaudoin, 2007). Étant donné que le professionnel est l'instrument principal de l'intervention psychoéducative et que la qualité de la relation entre l'intervenant et la PSH dépend des schèmes relationnels (Gendreau, 2001), il serait intéressant de travailler sur l'autodétermination des professionnels comme composante des schèmes relationnels. Le niveau d'autodétermination d'un intervenant a-

t-il un impact sur la qualité de la relation et / ou sur l'autodétermination de la personne qu'il accompagne ? L'intervenant entre-t-il plus facilement dans un accompagnement favorisant l'autodétermination lorsqu'il est lui-même autodéterminé ?

Concernant le système de responsabilités (Gendreau, 2001), ce concept pourrait être intéressant quant à la gestion du risque. Il s'agit d'assurer le bon fonctionnement d'un milieu (ici associatif) en assumant un ensemble de fonction, de rôles et d'activités. Toutes les personnes évoluant dans le milieu participent au système de responsabilités. Dans le cas des associations, cela signifie que les PSH font également partie de ce système. L'instauration d'un système de responsabilités engage le milieu à impliquer la personne accompagnée dans la poursuite de ses objectifs, elle est donc active dans son parcours (Schüle, 2014). Le rôle du professionnel de l'accompagnement est de prendre en compte les capacités actuelles de la personne, de celles du groupe et celles des autres acteurs afin de créer un environnement propice aux apprentissages. Cette idée de partage des responsabilités en fonction des capacités et objectifs individuels et collectifs pourrait être utile dans le problème de la gestion du risque rencontré par les associations. En effet, la responsabilité du risque semble porter implicitement sur les intervenants uniquement, ce qui a tendance à les freiner la mise en place d'un accompagnement favorisant l'autodétermination. Que se passerait-il si la responsabilité du risque était partagée selon ce système de responsabilité ? De plus selon Gendreau, Prince et Bernier (2005) pour développer un bon système de responsabilités, le professionnel doit accepter un certain

niveau d'incertitude et donc de risques. Ces risques sont considérés comme inévitables dans tout processus d'apprentissage.

Enfin, le groupe est un élément important dans l'apprentissage à la prise de responsabilités et inversement (Gendreau, 2001). En psychoéducation, le groupe est considéré comme une entité à part entière avec ses phases de déséquilibre et d'adaptation et son apprentissage des responsabilités est progressif et est déterminé en fonction de son potentiel (PAD) et des opportunités offertes par l'environnement (PEX) (Gendreau, 2001). Le système de responsabilités contribue au bon fonctionnement et à l'enrichissement de la vie de groupe. Comme je l'ai raconté plus haut, la vie en collectivité peut présenter des avantages, surtout lorsque les PSH mutualisent leurs capacités, cela peut faciliter l'atteinte des objectifs de chacun et / ou du groupe et favoriser le soutien entre les pairs (Gendreau, Prince et Bernier, 2005). La solidarité perçue dans les groupes de pairs semble se rapprocher du système de responsabilités conceptualisé en psychoéducation. Cependant peu de recherches portent sur ces relations et sur leurs conséquences sur le développement de l'autodétermination des PSH. Cela semble pourtant une avenue de recherche intéressante.

Cependant, certaines limites de cette thèse peuvent être identifiées et ouvrent aussi des perspectives pour des recherches futures. Premièrement, les connaissances extraites de ma thèse ne sont pas généralisables. En effet, le maillage associatif sur le territoire s'est construit de façon hétérogène pour des raisons historiques et géopolitiques (Peintre,

Bouquet, & Barreyre, 2011). Les associations ont donc des parcours qui leurs sont propres. Par conséquent l'expérience de trois d'entre-elles ne sont pas nécessairement représentatives de l'ensemble du paysage associatif français. De plus, les associations, ainsi que les participants aux focus group, se sont portés volontaires pour contribuer à la recherche. Ce sont donc des personnes qui avaient déjà un intérêt pour l'autodétermination. Il m'est difficile de savoir si les résultats auraient été différents dans d'autres structures, il serait donc intéressant de poursuivre la recherche dans d'autres lieux.

Deuxièmement, la collecte de données par focus group présente des limites. En effet, les membres des groupes peuvent avoir de la réticence à exprimer leurs idées face aux autres, surtout lorsque celles-ci ne semblent pas en accord avec un potentiel consensus (Moreau, Villars et Grenoble, 2004). De plus, une seconde rencontre après des 12 groupes ayant participé à la recherche aurait été intéressante puisqu'elle aurait permis une meilleure co-construction des connaissances. Cependant la lourdeur logistique et financière des déplacements intercontinentaux a rendu cette ambition impossible.

Troisièmement, certains éléments du discours des participants à la recherche auraient mérité plus d'attention. Par exemple je n'ai pas eu l'occasion de développer la recherche sur les stratégies mises en place par les intervenants pour se défaire et parfois contourner le contexte organisationnel auquel ils sont contraints. Ils en ont pourtant beaucoup parlé et il serait pertinent de s'intéresser dans une autre recherche à la façon

dont les personnes s'arrangent avec les contraintes institutionnelles. Enfin, je parle de l'importance des systèmes dépassant le contexte institutionnel (tels que la MDPH), mais je n'ai pas eu l'occasion d'en rencontrer les acteurs. Pourtant, ils auraient sans doute été en mesure de m'apporter un éclairage intéressant sur la réalité de leur travail au quotidien qui m'aurait renseignée sur l'organisation sociale de leurs pratiques. Il serait donc intéressant de documenter leurs pratiques et leurs préoccupations également.

Mais la limite conceptuelle qui m'apparaît la plus importante est l'institutionnalisation de ma recherche et de moi-même (DeVault et McCoy, 2004, Gingras, 1991). En effet, mon enquête se place dans une double institutionnalisation, d'une part l'institution universitaire, d'autre part l'institution associative. Les associations supportent financièrement la recherche et par conséquent elles attendent des résultats puisqu'elles souhaitent inscrire, ou ont déjà inscrit, l'autodétermination dans leurs projets associatifs, textes qui orientent les politiques et les décisions associatives. Elles attendent donc, de façon tout à fait compréhensible, que la recherche serve d'appui justifiant la nécessité d'inscrire l'autodétermination comme ligne directrice de leurs stratégies associatives. Or, en EI, il n'est pas question d'effectuer de la recherche sur commande (Smith, D., 2005). Les associations ne sont pas les seules à souhaiter « passer commande » ou commanditer une recherche. L'université également, de façon plus ou moins implicite, tente d'imposer ses exigences à travers les règles de la recherche classique telles qu'effectuer une revue

de la littérature avant de poser toute question de recherche⁴. Cependant, je me suis rendue compte que ces lectures répétées ont conditionné ma façon de conceptualiser la DI. Ainsi, à l'instar de la critique majeure que je fais des pratiques d'accompagnement, j'ai commencé mon enquête en me centrant de façon presque exclusive sur la personne présentant une DI. J'ai eu besoin de temps pour me débarrasser de cette standardisation et des discours véhiculés par les autres recherches afin de déplacer mon regard sur l'environnement de la personne. Les relations de régulation sont actives simultanément dans le travail des intervenants au sein des associations et dans mon travail au sein de l'université, organisant ma propre activité d'une façon discrète et dont je n'ai pas toujours été consciente.

À travers ma recherche, je montre que malgré une certaine volonté d'introduire l'autodétermination dans les associations, les pratiques héritées de l'idéologie de la prise en charge demeurent dominantes dans l'accompagnement des personnes présentant une DI. J'ai montré comment les notions de risque, de choix et d'autonomie véhiculées par les textes amenuisent la liberté des personnes accompagnées et placent les intervenants dans une situation de subordination à l'organisation sociale. En apprenant sur l'autodétermination, j'ai compris que lors de mes expériences précédentes, les logiques institutionnelles avaient tendance à brimer l'autodétermination des personnes accompagnées, car la lourdeur organisationnelle imposait de suivre des

⁴ D'ailleurs, pour Gingras (1991) l'institutionnalisation de la recherche dans les universités a transformé la formation des étudiants en fonction des intérêts des chercheurs davantage qu'en fonction des besoins du marché du travail.

règles prédéterminées et peu flexibles. Mais en apprenant sur les associations, j'ai également compris que la conceptualisation de l'autodétermination participe à l'immobilisme institutionnel et au maintien de l'organisation sociale. Smith (2018) considère que la révélation de ces relations de pouvoir peut agir comme un catalyseur pour le changement social par l'émancipation des gens. Mon enquête vise l'émancipation des intervenants à travers la description des relations de régulation qui organisent leur travail au quotidien, afin de leur ouvrir la possibilité d'assumer et d'utiliser leur propre pouvoir (Smith, D., 2005). Afin de pouvoir construire un vrai projet socio-politique autour de l'autodétermination, les intervenants doivent faire valoir leurs savoirs, partager leurs expériences et dénoncer le fonctionnement oppressif de l'idéologie médico-sociale.

Alors que je termine ma thèse, je voudrais rappeler un dicton qui aurait été prononcé par Malcolm X (1965), fervent défenseur des droits humains : « si vous ne défendez pas quelque chose, vous tomberez pour n'importe quoi ». En d'autres termes, si nous ne défendons pas ce qui nous semble important, nos valeurs, nos convictions, alors nous nous mettons en position d'accepter tout, y compris la subordination et l'oppression des structures sociales. En m'impliquant dans une recherche politiquement engagée, j'ai tenté de défendre mes croyances, mes valeurs et mon engagement envers les personnes présentant une DI. J'espère que ce travail contribuera au changement social et à l'égalité dans la société pour les personnes en situation de handicap.

Références

Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Charles C. Thomas.

Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux. (2013). *Le secteur médico-social : Comprendre pour agir mieux*. <http://ressources.anap.fr/pilotage/publication/1895>

Agran, M., Storey, K., & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking « what do you want for lunch? » is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33(2), 77-88.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)* (5th ed.). American Psychiatric Pub.

Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.

Andrien, L. (2019). *Les outils de gestion et la construction du sens de l'action collective : Étude de cas d'un outil d'évaluation des besoins dans des associations de parents de personnes en situation de handicap intellectuel*. (Thèse de doctorat, Université Paris-Saclay). Thèses en ligne (TEL). <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02443257>

Arias, B., Ovejero, A. & Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216.

Bank-Mikkelsen, N. E. (1969). Normalization: Letting the mentally retarded obtain an existence as close to normal as possible. *Washington DC, President's committee on mental retardation*.

- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148.
- Baril, G., Tremblay, G., & Tellier, C. (2006). *Déficiência intellectuelle et participation sociale : recherche sur le renforcement du réseau de soutien des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*. Centre de réadaptation La Myriade. https://laressource.ca/images/ressources/reseau_de_soutiens.pdf
- Beaudoin, R. & Raymond, É. (2017). S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficiencie intellectuelle. *Service social*, 62(2), 15-32.
- Beaudoin, M. (2007). *Intervention psychoéducatrice de réadaptation en milieu familial*. (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières). Cognito. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/1543/>
- Beck, U. (2002). La dynamique politique de la société mondiale du risque. Dans *Économie de l'environnement et du développement durable*. (Séminaire) Traduction : Bernard Guilbert. Institut du développement durable et des relations internationales, Paris, France.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
- Bouchard, J. M. & Kalubi, J. C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, 31(1), 108-129.
- Boucher, J. (2011, 19-21 août). *Pour une éthique de l'égalité des chances : Recherche sur les étudiants avec besoins particuliers* (communication orale). 62e Congrès ordinaire de la Fédération étudiante collégiale du Québec, Montréal, QC, Canada.
- Bowen, G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative research journal*, 9(2), 27-40.
- Bowman, B. D. (1999). Thinking outside the box: Use of invitational counseling to

promote self-determination for people with disabilities. *Mental Retardation*, 37(6), 494-496.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard university Press.

Brouard, C. (2004). *Le handicap en chiffres*. Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI).
<http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hiddif/HTML/handicap-2.pdf>

Calin, D. (2005). Comprendre la loi de février 2005 sur les droits des personnes handicapées. *Enfances & Psy*, 29(4), 191-200.

Callus, A. M. (2018). Removing obstacles to equal recognition for persons with intellectual disability: Taking exception to the way things are. *Alter*, 12(3), 153-165.

Calvez, M. (2004). *Incertitude, risque et handicap : jalons d'analyse culturelle*. (Mémoire pour HDR, Université Rennes 2). Archive ouverte HAL.
<https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00005903>

Campbell, E., & Lassiter, L. E. (2015). *Doing ethnography today: Theoretical issues and pragmatic concerns*. Wiley-Blackwell.

Campbell, J., & Oliver, M. (2013). *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. Taylor & Francis.

Campbell, M. L. (1998). Institutional ethnography and experience as data. *Qualitative sociology*, 21(1), 55-73.

Campbell, M. L. (2002, 8-10 Novembre). Research for activism and institutional ethnography: Understanding social organization from inside it. In *Sociology for changing the world: Political activist ethnography conference*. Laurentian University, Sudbury, ON, Canada.
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.605.2865&rep=rep1&type=pdf>.

- Campbell, M. L. (2003). Dorothy Smith and knowing the world we live in. *J. Soc. & Soc. Welfare*, 30(3).
- Campbell, M. L., DeVault, M. L., Diamond, T., Eastwood, L., Griffith, A., McCoy, L., ... & Weatherbee, D. (2006). *Institutional ethnography as practice*. Rowman & Littlefield Publishers.
- Campbell, M. L., & Gregor, F. (2008). *Mapping Social Relations: A Primer in Doing Institutional Ethnography*. University of Toronto Press.
- Campbell, M., & Gregor, F. (2002). *Mapping social relations: A primer in doing institutional ethnography*. University of Toronto Press.
- Caouette, M. (2014). *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières). Cognito. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7356/>
- Carrier, S., & Fortin, D. (2001). Vers une compréhension théorique de l'intervention d'intégration – Adaptation sociale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (numéro spécial), Actes du Colloque Recherche Défi 2001, 12, 53-55.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y., & Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.
- Caspar, S., Ratner, P. A., Phinney, A., & MacKinnon, K. (2016). The Influence of Organizational Systems on Information Exchange in Long-Term Care Facilities: An Institutional Ethnography. *Qualitative health research*, 26(7), 951-965.
- Castel, R. (1995). Les pièges de l'exclusion. *Lien social et Politiques*, 34, 13-21. <https://doi.org/10.7202/005065ar>

Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24(4), 37-56.

Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P., & Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875-883.

Cluzel, S. (2017, 1-3 juin). *L'habitat, une clé pour la citoyenneté* [communication]. 57e Congrès de l'Unapei, Nancy, France.

Colin, C., & Kerjosse, R. (2001). *Handicaps-incapacités-dépendance : premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), no 16.

Cour des comptes. (2003). *La vie avec un handicap*. Rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et organismes intéressés. <https://www.ccomptes.fr/fr/documents/1441>

Curryer, B., Stancliffe, R. J., & Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394-399.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2002). Overview of self-determination theory: An organismic dialectical perspective. In E. L. Deci & R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of self-determination research*, 3-33. University of Rochester Press.

Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 91-97. <https://doi.org/10.1037/h0101301>

DeVault, M. L. (2006). Introduction: What is institutional ethnography? *Social problems*, 53(3), 294-298.

DeVault, M. L., & McCoy, L. (2004). Institutional Ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling. In W. K. Carroll (Eds.), *Critical strategies for social research* (191-205). Canadian Scholar's Press inc.

- DeVault, M. L., & McCoy, L. (2006). Institutional ethnography: Using interviews to investigate ruling relations. In D. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (15-44). Rowman & Littlefield Publishers.
- DeVault, M., & McCoy, L. (2002). Institutional Ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling Relations. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interviewing* (751-776). Sage Publications.
- Deveau, J. L. (2009). Examining the institutional ethnographer's toolkit. *Socialist studies*, 4(2), 1-19. <https://doi.org/10.18740/S4F60Z>
- Doran, C. (1993). The everyday world is problematic: Ideology and recursion in Dorothy Smith's micro-sociology. *Canadian Journal of Sociology/Cahiers canadiens de sociologie*, 18, 43-63.
- Dutton, R. (2008). Leadership et valeurs. *Gestion*, 33(3), 18-19. <https://doi.org/10.3917/riges.333.0018>.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40(5), 379-389.
- Fontana-Lana, B., Brügger, P. A., & Hauenstein, I. P. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Fondation Eben-Hézer: Université de Fribourg, Suisse.
- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison : histoire de la folie à l'âge classique* (Vol. 169). Plon.
- Fougeyrollas, P. (2005, 15 juin). *Comprendre le Processus de Production du Handicap (PPH) et agir pour la participation sociale, une responsabilité sociale et collective*. In Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par l'ANDESI sur la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Barral, C., Robin, J.P., Castelein, P., Korpès, J.L., & al. (2018). *Classification internationale : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap*. Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH).
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. RIPPH/SCCIDIH.
- Fourastié, J. (1979). *Les Trente Glorieuses, ou, La République Invisible de 1946 à 1975*. Fayard.
- Frances, A., First, M. B., & Pincus, H. A. (1995). *DSM-IV guidebook*. American Psychiatric Association.
- Gaberan, P., & Perrard, P. (2010). *Moniteur éducateur : un professionnel du quotidien*. Erès.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Erès.
- Gardou, C. (2017). *Le handicap et ses empreintes culturelles, variations anthropologique 3*. Erès.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Englewood-Cliffs, Prentice-Hall.
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Éditions Sciences et culture.
- Gendreau, G., Prince, D., & Bernier, M. (2005b). *Manuel d'accompagnement Module 11 : Système de responsabilités*. Boscoville 2000.

- Geurts, H., Rinaldi, R., Franquet, A., & Haelewyck, M. C. (2020). Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ? *Contraste*, 51(1), 119-138.
- Grahame, P. R. (1998). Ethnography, institutions, and the problematic of the everyday world. *Human Studies*, 21(4), 347-360.
- Guillemette, M., Luckerhoff, J., & Guillemette, F. (2011). Les entretiens de groupe en ligne. *Recherches qualitatives*, 29(3), 79-102.
- Guyot, P. (2009). Le « Groupe des 21 » et la plateforme commune de propositions : un consensus associatif de circonstance dans le cadre de l'élaboration entre 1973 et 1975 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. *Bulletin d'Informations du CREA Bourgogne*, (292), 4-25.
- Hardy, J. P. (2018). *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux (5e éd.)*. Dunod.
- Hoarau, C., & Laville, J. L. (2008). *La gouvernance des associations : économie, sociologie, gestion*. Erès.
- Ibrahim, J. E., & Davis, M. C. (2014). Policy and Practices Updates: impediments to applying the « dignity of risk » principle in residential aged care services. *Australasian Journal on ageing*, 32(3), 188-193.
- Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles*. Collection Expertise collective. EDP Sciences.
- Jamet, F. (2003). De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La Nouvelle revue de l'AIS : Adaptation et intégration scolaires*, 22(2), 163-171.
- Jeager, M. (2017). *Guide du secteur médico-social*. Dunod.
- Jingree, T., Finlay, W. M. L., & Antaki, C. (2006). Empowering words, disempowering

actions: an analysis of interactions between staff members and people with learning disabilities in residents' meetings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 212-226.

Juhel, J. C. (2012). *La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir*. Presses de l'Université Laval.

Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(3), 193-222.

Krueger, R. A. (1994). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research* (2nd ed.). Sage Publications.

L'Écuyer, R. (1989). L'analyse développementale du contenu. *Revue de l'association pour la Recherche Qualitative*, 1, 51-79.

Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1999). *C'est l'avenir de qui après tout ? J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires*. Éditions Nouvelles.

Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psycho-Éducation*, 28(2), 163-169.

Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 204-214). Gaëtan Morin.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Lacharité, C., Baker, M., & Ludvik, M. (2017). *L'ethnographie institutionnelle : une approche critique de la recherche sur les rapports entre les personnes et les institutions*. Dans Les cahiers du CEIDF : Vol. 5. CEIDF-UQTR.

LaFrance, M. & Nicolas, M. (2012). Institutional ethnography as materialist framework for writing program research and the Faculty-Staff Work Standpoints project. *College Composition and Communication*, 130-150.

Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114-127.
<https://doi.org/10.1177/000841740807500207>

Lemay, R. (1996). La valorisation des rôles sociaux et le principe de normalisation : des lignes directrices pour la mise en œuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes à risque de dévalorisation sociale. *Revue internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 2(2), 15-21.

Légifrance. (2002). *LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Légifrance. (2005). *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Légifrance. (2009). *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

Légifrance. (1975). *LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217>

Légifrance. (1989). *LOI n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000321867>

- Luckasson, R. A., Borthwick-Duffy, S., Buntinx W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, D. M. & al. (2003). *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien, 1^oe édition*. Eastman: AAIDD/Éditions Béhaviora. (Traduction sous la dir. de Diane Morin de l'ouvrage original publié en 2002).
- Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Hamel, S., (2015). Implanter les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) : l'expérience vécue par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). *Développement humain, handicap et changement social*, 21(1), 49-65.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Consel, C., & Lavergne, D. (2010). Utilisation de la domotique afin de promouvoir l'autodétermination et l'accès au milieu résidentiel pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Recueil annuel d'ergothérapie*, 3, 9-20.
- MacLeod, K. (2017). " I Should Have Big Dreams" A Qualitative Case Study on Alternatives to Guardianship. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 194-207.
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalization and community living: position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities 1. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Martínez-Tur, V., Estreder, Y., Moliner, C., Gracia, E., Pătraș, L., & Zornoza, A. (2018). Dialogue between workers and family members is related to their attitudes towards self-determination of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 370-379.
- McCoy, L. (2008). Institutional ethnography and constructionism. *Handbook of constructionist research*, 701-714.
- McGibbon, E., Peter, E., & Gallop, R. (2010). An institutional ethnography of nurses' stress. *Qualitative Health Research*, 20(10), 1353-1378.

- Meirieu, P. (2002). Le pédagogue et les droits de l'enfant : histoire d'un malentendu ? *Journal du droit des jeunes*, (4), 26-34. <https://doi.org/10.3917/jdj.214.0026>.
- Ménard, P. (2015). *Élaboration du projet vie résidentielle autonome (Document inédit)*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut universitaire.
- Mercier, M., & Bazier, G. (2004). Droits des personnes déficientes mentales et changements de paradigmes dans l'intervention. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(1), 123-129.
- Minet, A. (2017). *Une construction de la parentalité d'enfant handicapé par un engagement militant. Quand un imaginaire associatif devient fondateur d'une identité parentale*. L'Harmattan.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-service en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001766/>
- Moreau, A., Dedienne, M.-C., Letrillard L., Le Goaziou, M.-F., & Labarère, J., (2004). S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien - Médecine générale*, 18(645).
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International journal of qualitative methods*, 1(2), 13-22.
- Mykhalovskiy, E., & McCoy, L. (2002). Troubling ruling discourses of health: Using institutional ethnography in community-based research. *Critical public health*, 12(1), 17-37.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. B. Kugel, & W. Wolfensberger (Éds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). President's Committee on Mental Retardation.

- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Éd.), *Normalization: The principle of normalization* (pp. 176-200). National Institute on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1992). *The normalization principle papers*. Uppsala University.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Nous aussi. (2016). *Projet associatif 2016-2020*. <http://nousaussi.fr/wp-content/uploads/2018/09/Projet-Associatif.pdf>
- Puskas, D., Caouette, M., Dessureault, D., & Mailloux, C. (2012). *L'accompagnement psychoéducatif : Vécu partagé et partage de vécu*. Béliveau Éditeur.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. *Résolution de l'Assemblée générale*, 61, 106. http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1971). *Déclaration des droits du déficient mental*. http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1975). *Déclaration sur les droits des personnes handicapées*. http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447%20
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2019). *Visite en France. Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*. <https://organisation.nexem.fr/assets/rapport-2019-de-lonu-sur-le-droits-des-personnes-handicapees-cf23-32135.html?lang=fr>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1977). *Classification internationale des maladies : manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et cause de décès : révision 1975*. Volume 1.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/327232>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1980). *Classification Internationale des Handicaps – CIH*.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41005/9782877100205_fre.pdf;sequence=1

Osorio Montoya, G., Trilling, L., Monteiro, T., Viallon, C., & Albert, F. (2014). Vers une gestion efficiente des établissements et services médico-sociaux : modélisation et suivi des activités. *Logistique & Management*, 22(4), 21-32.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.

Paquette, G., Laventure, M., & Pauzé, R. (2018). *Approche systémique appliquée à la psychoéducation*. Béliveau Éditeur.

Parsons, C. (2008). The dignity of risk: Challenges in moving on. *Australian Nursing Journal: ANJ, The*, 15(9), 28.

Paumier, G., Lagisquet, P., & Philbert, M. C. (2009). Un si long chemin ! *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (1), 9-22.

<https://doi:10.3917/nras.045.0009>

Bouquet, C., Peintre, C., & Barreyre, J.-Y. (2011). Disparités des équipements pour enfants handicapés et “flux migratoire” en France. Dans Ministère des solidarités et de la santé. L'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'édition 2006. 20, 5-20.

- Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. *Mental Retardation*, 10(1), 24-27.
- Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F. X., Jaffre, D., & Perrin, A. (2014). Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. *Rapport officiel, juin*. Ministère des solidarités et de la santé. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution .pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution.pdf)
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits* (Cahiers du LAREPPS No 08-08). Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales et Université du Québec à Montréal (LAREPPS/UQAM).
- Quinn, C. A. (2010). Risk, rights and advocacy : some lessons from social work practice with people who have dementia. *Women in Welfare Education*, 9, 1-12.
- Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Human Rights are for All: A Study of the Current Use and Future Potential of the United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability*. UN. Rationalization of Society. Beacon Press.
- Rankin, J. (2017). Conducting analysis in institutional ethnography: Guidance and cautions. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917734472.
- Rapegno, N. (2016, Décembre). Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement et choix du lieu de vie. In *Séminaire "Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux"* (pp. 36-51).
- Raulet-Croset, N. (2014). Le territoire comme objet de gestion. *Annales des Mines-Responsabilité et environnement* (No. 2, pp. 48-52), ESKA.
- Ravaud, J. F. (2011). Politiques du handicap : état des lieux. *Regards sur l'actualité*, 8-15.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam A., &

- Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22(6), 487-502.
- Robin, R. (2018). *La profession d'Assistant (e) de Service Social : une expertise sociale dans les territoires ?* (Thèse de doctorat, Université d'Angers).
<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02349689/document>
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), Suisse.
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M.-J., & Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 62-67.
- Rogers, N. B., Hawkins, B. A., & Eklund, S. J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 122-130.
- Rouzel, J. (2015). *Le quotidien en éducation spécialisée*. Dunod.
- Sanchez, J. (2012). L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques. *CNFPT, Décembre*.
- Sarrazin, C., Sylvestre, J-P., Fougeyrollas, P., (sous presse). Réflexions sur l'accompagnement psychoéducatif des personnes ayant des capacités différentes. *Développement humain, handicap et changement social*.
- Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. *Introduction à la recherche en éducation*, 2, 171-198.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.

- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116-124.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. & H. Yeager, M. H.. (2010/2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien, 11e édition*. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), Trois-Rivières, Québec, Canada.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scheerenberger, R. C. (1987). *Mental retardation: A quarter of century of promise*. P.H. Brookes Publishing company.
- Schloss, P. J., Alper, S., & Jayne, D. (1993). Self-Determination for persons with disabilities: Choice, Risk, and Dignity. *Exceptional Children*, 60(3), 215-225.
- Schüle, M. O. (2014). *Système de responsabilités*. Unipsed.net.
<http://www.unipsed.net/?p=1273>
- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A. & al. (2015). *Déficiência intellectuelle : Sensibilisation et lutte contre la stigmatisation – Analyse globale. Synthèse et recommandations*. University College of London.
<https://www.ucl.ac.uk/intellectual-developmental-disabilities-research/publications>
- Smith, D. (2018). *L'ethnographie institutionnelle. Une sociologie pour les gens*. Economica, coll. "Études sociologiques", trad. Fabienne Malbois, Michel Barthélémy et Julia Hedström.

- Smith, D. E. (1987). *The everyday world as problematic: A feminist sociology*. University of Toronto Press.
- Smith, D. E. (1990). *The conceptual practices of power: A feminist sociology of knowledge*. University of Toronto Press.
- Smith, D. E. (2002). *Text, Facts and Femininity: Exploring the Relations of Ruling*. Routledge.
- Smith, D. E. (1999). *Writing the social: Critique, theory, and investigations*. University of Toronto Press.
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: A sociology for people*. Rowman Altamira.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In D. E. Smith (ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp 65-88). Rowman and Littlefield Publishers.
- Smith, G. W. (1990). Political activist as ethnographer. *Social Problems*, 37(4), 629-648.
- Smith, R. B., Morgan, M., & Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), 226-235.
- Soresi, S., Nota, L., & Wehmeyer, M. L. (2011). Community involvement in promoting inclusion, participation and self-determination. *International Journal of Inclusive Education*, 15(1), 15-28.
- Stainton, T., Brown, J., Crawford, C., Hole, R., & Charles, G. (2011). Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 732-745.

- Stancliffe, R. J. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental retardation*, 35(1), 1-9.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 91-98
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.
- Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et société. Essais d'anthropologie historique* (3e éd.). Dunod.
- Tassé, M. J., Morin, D. (2004). *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin éditeur.
- Thériault, J. (2017). *Une meilleure compréhension pour une meilleure promotion de la dignité du risque auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : Propositions concrètes pour une application au sein des pratiques en réadaptation* (Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke).
https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Essai_synthese_REA/ESSAI_REA106_JTHERIAULT.pdf
- Townsend, E., Langille, L., & Ripley, D. (2003). Professional tensions in client-centered practice: using institutional ethnography to generate understanding and transformation. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(1), 17-28.
- Tremblay, M., & Lachapelle, Y. (2006). Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services. *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives*, 1, 77-86.
- Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire. *Recherches qualitatives*, 5, 38-55.

- Turner, S. (2006). Mapping institutions as Work and Texts. In D.E. Smith (Éd). *Institutional ethnography as practice* (pp. 139-161). Rowman and Littlefield Publishers.
- Vachey, L., Jeannet, A., Auburtin, A., Varnier, F., & Gazagne, C. M. I. (2012). *Établissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement*. La Documentation française. Inspection générale des finances. <https://www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/ra/Le%20rapport%20de%20l%27Igas%20et%20de%20l%27IGF%20%28hors%20annexes%29..pdf>
- Vallerand, R. J. (1997). *Toward a hierarchical model of intrinsic and extrinsic motivation*. In M. P. Zanna (Ed.), *Advances in experimental social psychology*, Vol. 29 (p. 271–360). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60019-2](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60019-2)
- Vanasse, V. (2013, avril). *Auditions publiques sur l'augmentation des prestations d'aide sociale pour les personnes handicapées*. Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) à la Commission de l'économie et du travail, Drummondville, Canada.
- Van der Maren, J. M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e éd.). Éditions De Boeck Université.
- Van der Maren, J. M. (2010). La maquette d'un entretien. Son importance dans le bon déroulement de l'entretien et dans la collecte de données de qualité. *Recherches qualitatives*, 29(1), 129-139.
- Van der Meulen, A. P. S., Hermsen, M. A., & Embregts, P. J. (2018). Restraints in daily care for people with moderate intellectual disabilities. *Nursing ethics*, 25(1), 54-68.
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 54-64.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J. F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*. De Boeck Université.

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Jesien, G. S., Nygren, M. A., Heller, T., Gotto, G. S., Abery, B. H., & Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6–18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>

Hintermeyer, P., & Le Breton, D. (2007). Le risque : entre fascination et précaution. *Revue des sciences sociales*, 38, 8-9.

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities? In D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination accross the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp.17-36), Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(1), 53-61.

Wehmeyer, M. L. (2003). A functional theory of self-determination: Definition and categorization. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 174-181). Charles C. Thomas.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.

Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Hossain, W. A., ... Walker, H. M. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 19-30.

Wehmeyer, M. L., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106-115.

- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.
- Wehmeyer, M. L., & Lachapelle, Y. (2006). Autodétermination, proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel. *Déficiência intellectuelle, savoirs et perspectives d'action*, 1, 76-139.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey? *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The self-determination focus of transition goals for students with mental retardation. *Career Development for Exceptional Individuals*, 21(1), 75-86.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K. A., & Seong, Y. (1996). The Arc's Self-Determination Scale-Adult Version. *Arlington, TX: The Arc National Headquarters*.
- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Éditions des deux continents.
- Wolfensberger, W. P., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R., & Roos, P. (1972). *The principle of normalization in human services*. National Institute on Mental Retardation. https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1/
- Wong, P. K. S., Wong, D. F. K., Schalock, R. L., & Chou, Y.-C. (2011). Initial validation of the Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities

(CQOL-ID): a cultural perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(6), 572-580.

Wood, P. H. (1980). Appreciating the consequences of disease: the international classification of impairments, disabilities, and handicaps. *Who Chron*, 34(10), 376-380.

Sites internet

<http://euro.who.int>

https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1910/F910905763_LesCahiersDuCEIDEF_vol_5.pdf.

<https://www.aigues-vertes.ch>

Appendice A

Canevas d'entretien semi-structuré

MAQUETTE

A vérifier

- les 2 enregistreurs et la caméra
- les formulaires de consentement
- les questionnaires

Outils

- relance, tour de parole
- précisions, reformulation

Déroulé

- 1 – Accueil
- 2 – Présentation recherche
- 3 – questionnaires et consentement
- 4 – Tour de table, présentation
- 5 – Question de départ
- 6 – Conclusion, remerciements

A ne pas oublier

- rassurer : confidentialité
- pas de bonne ou de mauvaise réponse
- créer discussion – ne pas chercher consensus
- questions : ouvertes, claires, simples
- présentation en tour de table
- anticiper la fin

Intro

- Présentation recherche : PhD, UQTR, titre, objectif
- Objectif : comprendre votre perception des caractéristiques de l'environnement qui influencent l'émergence de comportements autodéterminés + contexte culturel français
- Explication rapide 3 départements différents groupes de personnes pour différents pt de vue

- Questionnaires et formulaires de consentements
- questionnaires servent à avoir un portrait des groupes
- formulaires consentements : expliquer la confidentialité avec les enregistrements

- Cadre
- Durée : 90 – 120 minutes
- Sujet : AD personnes DI en MR
- Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse + confidentialité

- Ex AD : capacité faire choix, prendre décision, défendre ses droits, exprimer préférences,

Questions

- Est-ce possible pour une personne DI d'exercer son AD en milieu résidentiel? Expliquez.
- Est-ce que certains types de MR sont plus favorables à l'expression de AD que d'autres? Expliquez.

- Quelles caractéristiques un MR devrait-il posséder pour favoriser / freiner AD ?

Expliquez.

- Est-ce que certaines caractéristiques du MR peuvent favoriser / freiner l'expression de AD ?

- Quelles conditions seraient propices pour le développement de MR favorisant AD ?

- Quelles actions pourraient être réalisées afin de développer des MR qui favorisent AD ?

- Quels éléments de l'environnement et comment ils favorisent / freinent AD en MR ?

Fin

- Est-ce que vous avez d'autres commentaires à partager sur AD et le MR des personnes DI ?

- demander les impressions

- dernier tour de table

Plan de table

Prénom – profession – particularité

*Tableau synthèse*

	Envir. Humain	Envir. Matériel	Envir. Physique
Quoi			
Comment			

Appendice B

Certificat d'éthique numéro CER-16-220-07.10

Le 12 février 2016

Madame Coralie Sarrazin
Étudiante
Département de psychoéducation

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle légère à moyenne** en date du 11 février 2016.

Une photocopie du certificat portant le numéro (CER-16-220-07.10) vous sera acheminée par courrier interne. Sa période de validité s'étend du 12 février 2016 au 12 février 2017.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat de recherche et de la création

FL/kg

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Yves Lachapelle, professeur au Département de psychoéducation



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle légère à moyenne

Chercheur(s) : Coralie Sarrazin
Département de Psychoéducation

Organisme(s) : Association départementales de parents et d'amie de personnes handicapées mentales (ADAPEI) Nord, Creuse et Vendée

N° DU CERTIFICAT : CER-16-220-07.10

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 12 février 2019 au 12 février 2020

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 23 janvier 2019

Appendice C

Entente entre les trois associations départementales françaises et l'Université du Québec
à Trois-Rivières signée en novembre 2016.



Université du Québec
à Trois-Rivières
Bureau de liaison
entreprise-université

Université du Québec à Trois-Rivières
3351, boul. des Forges, C. P. 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7
Téléphone : 819 376-5078

Note

Date : 3 novembre 2016
À : Mme Sonia Thibault, directrice, Service des finances
M. Sébastien Charles, doyen de la recherche et de la création
M. Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation
Mme Danielle Leclerc, directrice du Département de psychoéducation

CATÉGORIE : RECHERCHE

TITRE : Convention de partenariat entre l'Adapei Aria-Vendée, l'Adapei 23, les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing et l'Université du Québec à Trois-Rivières pour la réalisation du projet de recherche "Soutenir l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle en milieu résidentiel"

MONTANT À RECEVOIR : 170 000 euros (80 000 euros Adapei Aria-Vendée, 60 000 euros Adapei 23, 30 000 euros Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing)

MODALITÉS DE PAIEMENT :

L'Adapei Aria Vendée s'engage à verser à l'UQTR :	L'Adapei 23 s'engage à verser à l'UQTR :
20 000 € le 1er février 2016;	15 000 € le 1er février 2016;
10 000 € le 1er janvier 2017;	7 500 € le 1er janvier 2017;
10 000 € le 1er juillet 2017;	7 500 € le 1er juillet 2017;
10 000 € le 1er janvier 2018;	7 500 € le 1er janvier 2018;
10 000 € le 1er juillet 2018;	7 500 € le 1er juillet 2018;
10 000 € le 1er janvier 2019;	7 500 € le 1er janvier 2019;
10 000 € le 1er juillet 2019.	7 500 € le 1er juillet 2019.

Les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing s'engage à verser à l'UQTR :

7 500 € le 1er février 2016;	3 750 € le 1er janvier 2018;
3 750 € le 1er janvier 2017;	3 750 € le 1er juillet 2018;
3 750 € le 1er juillet 2017;	3 750 € le 1er janvier 2019;
	3 750 € le 1er juillet 2019.

DURÉE : 4 ans
Entre en vigueur le 21 juin 2016 pour se terminer le 20 juin 2020

RESPONSABLE : MARTIN CAOUCETTE, PROFESSEUR AU DÉPARTEMENT DE PSYCHOÉDUCATION

Hugues Doucet
Directeur

Appendice D

Engagement à la confidentialité

Engagement à la confidentialité

Moi, *[membre de l'équipe de recherche]* m'engage à traiter dans la plus stricte confidentialité les données de recherche auxquelles j'aurai accès dans le cadre du projet « *Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle* » mené par **Coralie SARRAZIN** conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Membre de l'équipe de recherche

Date :

Chercheur

Date :

Appendice E

Formulaires de consentement



LETTRE D'INFORMATION

Titre : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle

Sarrazin Coralie
Département de psychoéducation
Doctorat en psychoéducation (orientation recherche)
Sous la direction de Sylvie HAMEL

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les perceptions de différents groupes d'acteurs sur caractéristiques de l'environnement qui influencent l'émergence de comportements autodéterminés, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont de connaître les caractéristiques environnementales qui influencent l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez les personnes présentant une DI en France selon les différents acteurs concernés (administrateurs, intervenants, familles, personnes présentant une DI). L'autodétermination est définie comme un ensemble d'habiletés chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix, en prenant des décisions, en défendant ses droits. De façon non influencés par des agents externes indus. L'autodétermination est un processus à travers lequel une personne exerce du contrôle sur les domaines qu'elle perçoit importants dans sa vie. La recherche vise également à comprendre comment ces caractéristiques influencent l'émergence de comportements autodéterminés.

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toutes questions que vous jugerez utiles.

Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à remplir un questionnaire sociodémographique et de participer à un focus group d'une durée de 60 à 120 minutes. Cette entrevue sera enregistrée et filmée afin d'effectuer la transcription des verbatim et la collecte des données. Elle aura lieu une fois, entre février et juin 2016 dans les locaux de l'association porteuse de la recherche.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 60 à 120 minutes demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'autodétermination, en milieu résidentiel, des personnes présentant une déficience intellectuelle sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation à la recherche.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée, toutes les données seront conservées sur ordinateur et protégées par un mot de passe. Seuls la doctorante, ses directeurs de thèse et l'étudiant chargé de transcrire les verbatim auront accès aux données recueillies. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité.

Les données seront détruites au moment du dépôt final de la thèse. De plus, lors de la transcription des verbatim, des initiales seront utilisées à la place des noms des participants afin de conserver leur anonymat. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles, de thèse et de communication, ne permettront pas d'identifier les participants.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Coralie Sarrazin, responsable de la recherche.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER 16-220-07.10 a été émis le 12 – 02 – 2016.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



Université du Québec
à Trois-Rivières

Savoir. Surprendre.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Coralie Sarrazin, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ [nom du participant]_____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Nom du participant:	Chercheur : Coralie Sarrazin
Signature :	Signature :
Date :	Date :

- ☐ Je consens à ce que le chercheur enregistre et filme les rencontres auxquelles je participe.
- ☐ Je m'engage à respecter la confidentialité des participants et des renseignements partagés lors du groupe de discussion.



LETTRE D'INFORMATION

Titre : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle.

Sarrazin Coralie

Département de psychoéducation

Doctorat en psychoéducation (orientation recherche)

Sous la direction de Sylvie HAMEL

Ce papier doit t'aider à comprendre ce que cela implique pour toi de participer à une recherche. Tu pourras alors décider si tu veux y participer.

Informations importantes

Je t'invite à participer à cette recherche, car j'aimerais connaître ton vécu dans ton milieu résidentiel. Si tu acceptes de participer à la recherche, tu devras remplir un questionnaire qui permettra de mieux te connaître. Tu devras aussi participer à une réunion d'environ une heure, avec d'autres personnes. Je te demanderai de parler de ton vécu dans ton milieu résidentiel et de l'autodétermination. L'autodétermination c'est le fait d'avoir du pouvoir sur sa vie, de faire des choix, de prendre des décisions et de défendre ses droits.

Rien de ce qui sera dit dans le groupe ne sera répété. Toi aussi tu dois garder pour toi ce dont on parlera dans le groupe.

Tu es libre de participer ou non à la recherche. Tu es libre de répondre ou non aux questions qui seront posées.

Si tu en ressens le besoin, tu pourras parler de la rencontre avec ta personne ressource.

Si tu as des questions, tu peux t'adresser à Coralie Sarrazin, qui est responsable de la recherche.

Consentement

☐ Je consens à ce que le chercheur enregistre et filme les rencontres auxquelles je participe

○ ☐ Je m'engage à respecter la confidentialité des participants et des renseignements partagés lors du groupe de discussion.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Nom du participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Date :	Date :

Appendice F

Questionnaires à l'intention des participants aux focus group

Questionnaire
à l'intention des intervenants

Titre de la recherche : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle.

Objectif du questionnaire : Ce questionnaire permet d'obtenir un portrait des participants à l'étude.

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe : F H

Formation :

Nombre d'années d'expériences professionnelles :

Connaissez vous l'autodétermination ? OUI NON

Commentaires (facultatif) :

Questionnaire
à l'intention des administrateurs

Titre de la recherche : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle.

Objectif du questionnaire : Ce questionnaire permet d'obtenir un portrait des participants à l'étude.

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe : F H

Formation :

Profession :

Nombre d'années d'expériences professionnelles :

Connaissez vous l'autodétermination ? OUI NON

Commentaires (facultatif) :

Questionnaire
à l'intention des familles

Titre de la recherche : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle.

Objectif du questionnaire : Ce questionnaire permet d'obtenir un portrait des participants à l'étude.

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe : F H

Profession :

Lien de parenté avec une personne présentant une déficience intellectuelle :

Connaissez vous l'autodétermination ? OUI NON

Commentaires (facultatif) :

Questionnaire
à l'intention des personnes présentant une déficience intellectuelle

Titre de la recherche : Les caractéristiques environnementales influençant l'émergence de comportements autodéterminés en milieu résidentiel chez des adultes français présentant une déficience intellectuelle.

Objectif du questionnaire : Ce questionnaire permet d'obtenir un portrait des participants à l'étude.

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe : F H

Profession :

Date d'arrivée dans l'institution :

Connaissez vous l'autodétermination ? OUI NON

Commentaires (facultatif) :